

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E  
SOCIEDADE**

**LILIAM CRISTIANA JÚLIO TONNERA**

**REDE DE CUIDADO A PESSOA COM HIV/AIDS**

**FLORIANÓPOLIS  
2012**



**LILIAM CRISTIANA JÚLIO TONNERA**

**REDE DE CUIDADO A PESSOA COM HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem - Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

**FLORIANÓPOLIS**  
**2012**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária  
da  
Universidade Federal de Santa Catarina

T666r Tonnera, Liliam Cristiana Júlio  
Rede de cuidado a pessoa com HIV/Aids [dissertação] /  
Liliam Cristiana Júlio Tonnera ; orientadora, Betina Hörner  
Schlindwein Meirelles. - Florianópolis, SC, 2012.  
147 p.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-  
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. AIDS (Doença) - Enfermagem. 3. AIDS  
(Doença) - Pacientes - Santa Catarina. I. Meirelles, Betina  
Hörner Schlindwein. II. Universidade Federal de Santa  
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III.  
Titulo.

CDU 616-083

**LILIAM CRISTIANA JÚLIO TONNERA**

**REDE DE CUIDADO A PESSOA COM HIV/AIDS**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

**MESTRE EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 08 de fevereiro de 2012, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade**.

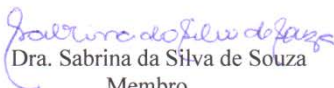


Dra. Flávia Regina Souza Ramos  
Coordenadora

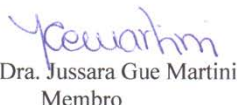
**BANCA EXAMINADORA:**



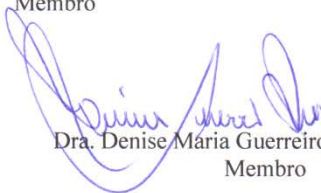
Dra. Betina Horner Schlindwein Meirelles  
Presidente



Dra. Sabrina da Silva de Souza  
Membro



Dra. Jussara Gue Martini  
Membro



Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva  
Membro



## **AGRADECIMENTOS**

**A DEUS**, minha força incondicional, por ter me feito acreditar que sou capaz... Os momentos de conversa em silêncio me trouxeram a calma e a tranquilidade para que eu enxergasse a luz do caminho a ser trilhado.

**As pessoas com HIV/aids** participantes desta pesquisa e sua rede de cuidado, por me oportunizarem uma aproximação das suas vivências e significados do viver com HIV/aids, vocês são realmente especiais.

**Aos meus Pais Adelino e Dirma**, por sempre me incentivarem nas minhas escolhas, que com amor e dedicação lutaram com muito sacrifício me oportunizando os estudos e fazendo de mim a pessoa que sou hoje-reflexos de suas batalhas. Mãe e Pai, obrigada pelos ensinamentos, pelo acolhimento e amor dedicados durante toda minha vida.

**Ao meu esposo Luiz Fernando**, por ter tido paciência e compreensão pelos meus momentos de ausência... Obrigada por fazer parte da minha vida estando comigo não somente nos momentos de glória como este, mas também partilhando dos momentos difíceis que a vida coloca diante de nós. Obrigada também pelo maior e mais bonito presente que alguém já poderia ter me dado: o nosso filho, Luiz Felipe. Eu os amo muito.

**Ao meu Amado Filho Luiz Felipe**, amor da mamãe, meu amor por você é mais do que incondicional, é infinito  $\infty$ ... Obrigada por cada dia me fazer mais feliz pela sua presença ao meu lado. Desculpe-me também por muitas vezes eu ter ficado tão mergulhada neste trabalho e não ter mergulhado mais vezes nas suas brincadeiras, embora mesmo cansada, reservasse um tempinho para brincar com você dando-lhe a atenção merecida. Eu te amo meu filho!

**Ao meu enteado, o qual também tenho como filho- Ítalo**, meu companheiro, amigo! Obrigada pela força de sempre. Sua inteligência, percepção e bondade, além de uma observação inigualável quanto a minha pessoa, sempre se fez presente percebendo minhas necessidades e angústias e, nas horas certas sempre soube me confortar e me dizer palavras de conforto e incentivo, afirmava me dizendo: Liliam eu sei que você vai conseguir...

**A minha irmã gêmea Lélia** (minha gema), por fazer parte da minha vida. E por sempre que precisava estava sempre ao meu lado para me trazer alívio e conforto. E como você sempre diz: a gente tem que viver cada dia intensamente como se fosse o último e esse é um deles. Obrigada por estar ao meu lado nesta hora.

**A minha irmã Lilia**, porque sempre que precisei, soube me acolher com palavras de conforto me fazendo enxergar as coisas com a razão e como elas têm que ser; também por torcer por mim sempre, além de estar presente em todas as minhas grandes conquistas.

**A Cyntia (FIN), minha sobrinha**, por você sempre escutar com paciência, cada vez que eu a procurei para conversar. Que Deus continue te iluminando.

**A Aline, minha primeira sobrinha**, pelo carinho, generosidade e força, obrigada por partilhar comigo este momento.

**Ao meu sobrinho Maurizinho**, pelos momentos de risos, mostrando-me que estes momentos são necessários. Obrigada por ter me feito partilhar da sua vida, crescendo e aprendendo!

**Ao meu sogro Antônio e minha Sogra Alaíde**, por partilharem comigo essa conquista e entenderem os meus momentos de ausência.

**A toda a minha família**, que mesmo não os tendo citados aqui separadamente, que não quer dizer que são menos especiais, o meu muito obrigada por fazerem parte da minha vida. Obrigada por terem acreditado em mim e terem se alegrado e torcido por mim.

**A Karine**, minha comadre e grande amiga, quero agradecer-lhe pelo grande incentivo desde o início desta etapa. Obrigada por partilhar momentos de sabedoria, serenidade, colo, e também por me presentear com uma afilhada que sem dúvida é uma princesa.

*Para que esta dissertação se concluísse, não poderia deixar de agradecer também algumas pessoas que também são muito especiais:*

**A minha orientadora Betina Hörner Schlindwein Meirelles**, por acolher-me de forma carinhosa desde o início, pelos momentos de calma



e tranquilidade oportunizados quando o desespero batia e eu achava que não iria conseguir, pelo respeito, inteligência e conhecimentos trocados para que esta etapa de aprendizado se concretizasse.

**Às professoras das disciplinas do curso**, pelas oportunidades de ensinamentos, troca de conhecimentos e vivências adquiridas a cada aula.

**A Banca** Examinadora desta dissertação pela aceitação na participação desta, com contribuições que com certeza enriqueceram este trabalho.

**Aos colegas do mestrado**, pelas companhias a cada dia durante os dois anos de curso e que daqui pra frente os levarei como grandes companheiros de trocas de conhecimentos também. Os momentos de alegrias também se fizeram presentes sendo fonte importante nos momentos de descontração.

**A minha grande amiga Juliana Lessmann**, pelo companheirismo de sempre, pela sua amizade eterna e também pela grande ajuda e incentivo para que este caminho pudesse ser trilhado. Juliana, você é especial!

**A Veridiana**, pela calma, paciência e alegrias ofertadas durante todas as etapas deste processo, desde o momento em que decidimos juntas prestar a seleção para o mestrado e por hoje tê-la como uma grande amiga, uma pessoa com quem posso contar.

**A Débora**, uma grande colega e que também virou uma grande amiga. Obrigada pela ajuda de sempre, pelos momentos de risos, pelas alegrias e descontrações proporcionadas.

**Ao PEN-** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, pela atenção dispensada e oportunidade, assim como a todos os colaboradores do programa.

**Aos membros do Grupo de Pesquisas NUCRON**, por terem me acolhido desde o início ao grupo e pelas trocas de experiências a cada encontro.

**A CAPES**, pelo apoio financeiro através da bolsa de estudo, durante todo o curso de mestrado.

**MUITO OBRIGADA!**



TONNERA, Liliam Cristiana Júlio. **Rede de cuidado a pessoa com HIV/Aids**. 2012. 147 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

Orientadora: Betina Hörner Schlindwein Meirelles.

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

## RESUMO

**Introdução:** Conviver com doenças crônicas demanda implementação de cuidados e convívios que requerem mudanças nos padrões de estilo de vida das pessoas, sobretudo das pessoas que vivem com HIV/aids e daquelas que fazem parte deste convívio diretamente. **Objetivo:** Compreender o significado que as pessoas com HIV/aids atribuem a sua rede de cuidado, em um ambulatório de referência do Estado de Santa Catarina- SC. **Método:** Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Os participantes foram oito pessoas com HIV/aids que tinham conhecimento da sua condição sorológica para HIV há pelo menos um ano, além da rede de cuidado por estas referenciadas, totalizando 18 membros. O período de coleta dos dados foi de janeiro a maio de 2011 e teve como cenário um ambulatório de referência em doenças infectoparasitárias localizado no Estado de Santa Catarina. Foram realizadas entrevistas em profundidade. Para a rede de cuidado referenciada, a entrevista ocorreu em local escolhido de comum acordo entre a pesquisadora e os membros da rede de cuidado, embora o cenário de estudo também tenha sido o local de realização das entrevistas enquanto lá se encontravam como acompanhantes da pessoa com HIV/aids no dia de consultas pré agendadas. Para a análise dos dados, foi utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin, na modalidade temática e sustentada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico. **Resultados:** A pesquisa revelou um perfil de pessoas com HIV/aids com idade que variou entre 30 e 51 anos e tempo de doença de 6 a 19 anos. Essas pessoas, em sua maioria, possuem vida economicamente ativa e todas fazem uso de Terapia Antirretroviral (TARV). Para a maioria das pessoas com HIV/aids, viver com a doença representa uma situação normal, embora vivenciem situações de preconceito ainda presentes por parte da sociedade em geral. Essas pessoas possuem uma rede de cuidado restrita, representada apenas por um ou outro membro do contexto familiar, como por exemplo: mãe, esposa, irmão e irmã - sendo estes

considerados importantes nas suas relações de convívio e cuidado em saúde, de forma que os apoios afetivo/emocional ofertado, além do apoio instrumental, faça parte do rol de significados dos cuidados recebidos. A rede de cuidado institucional/profissional de saúde também foi apontada como importante e fundamental. Esta rede é composta pelos seguintes profissionais da saúde: a médica, a enfermeira e a psicóloga. Os cuidados atribuídos por esses profissionais são bastante significativos para as pessoas com HIV/aids, pois ajudam a promover a qualidade de vida, o viver bem e um cuidado humanizado, embora existam ainda grandes dificuldades no sentido de darem continuidade ao atendimento. A maior dificuldade é enfrentada pelo profissional de enfermagem, decorrente da grande demanda de atendimentos diários. Isso provoca a diminuição do tempo de atendimento às pessoas com HIV/aids que buscam o serviço para o atendimento de suas necessidades de cuidados específicos. As relações/interações estabelecidas entre a pessoa com HIV/aids e sua rede é de confiança, amor, respeito pelo ser humano, entre outros. A rede de cuidado familiar e institucional/profissional de saúde oferece cuidados afetivos e instrumentais, os quais auxiliam para a promoção de uma melhor vivência em rede e em sociedade. Além disso, a rede também oferece um cuidado especial em parceria com outros profissionais de saúde, demonstrando grande preocupação em atender com qualidade. As fragilidades da rede de cuidado familiar e institucional/profissional de saúde, respectivamente, giram em torno das dificuldades enfrentadas pelo preconceito ainda existentes, bem como pela falta de disponibilidade de profissionais qualificados para atenderem à demanda de atendimentos de casos não específicos à doença. Outra dificuldade é a precária estrutura física que já não comporta mais essa demanda. **Conclusão:** Já é possível conviver com HIV/aids hoje em dia, principalmente porque as pessoas acometidas estão se tornando mais independentes em relação às práticas de cuidados que a doença possa necessitar. As redes de cuidado são fundamentais nas relações de convívio com a família, pois os sentimentos emocionais/afetivos tornam-se cada vez mais o alimento e a força para continuarem vivendo. Neste sentido, cabe aos profissionais da saúde continuar contribuindo para que essas redes sejam fortalecidas através da sua co-participação não somente como mediadores, mas também como integrantes importantes dessas relações de convívio.

**Descritores:** Enfermagem. Cuidados de Enfermagem. Redes Comunitárias. Assistência ao Paciente. HIV. Síndrome de imunodeficiência adquirida.

TONNERA, Liliam Cristiana Júlio. **Network of care of people with HIV/Aids**. 2012. 147 p. Dissertation (Master in Nursing), Program of Post-Graduation in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianopolis, 2012.

## ABSTRACT

**Introduction:** Living with chronic diseases demand implementation of care and living that requires changes in lifestyle patterns of people, especially in people that lives with HIV/aids and those who are part of this interaction directly. **Objective:** To understand the meaning that people with HIV/aids attach to their network of care in a referral ambulatory in Santa Catarina's State. **Method:** This is a qualitative research descriptive-exploratory. The participants were eight people with HIV/aids who knew about their serological status for HIV at least one year, besides the network of care referenced by them, totaling 18 members. The data collection period was from January to May 2011 and had as a scenario a referral ambulatory in infectious parasitic diseases located in the State of Santa Catarina. Were made interviews in depth. For the network of care referenced, the interview occurred in determined place chosen between the researcher and the member of the network of care, although the study scenario has also been the place of the interview while were there as caregivers from the people with HIV/aids in the days of pré scheduled. For data analysis, were used Content Analysis of Bardin, in the thematic and supported by the theoretical framework of Symbolic Interactionism. **Results:** The research revealed a profile of people with HIV/aids with ages ranging between 30 to 51 years and time of disease 6 to 19 years. These people, mostly, are economically active life and all make use of Antiretroviral Therapy (ART). For most people with HIV/aids, live with the disease represents a normal situation, even though they experience preconception situations that are still present by society in general. These people have a network of care restricted, represented only by one or another member of the familiar context, such as mother, wife, brother and sister – who are considered important in their relations of living and health care, in a way that the affective/emotional support offered, beyond the instrumental support, make part on the list of meanings of care. The network of institutional/professional health care was also identified as important and essential. This network is compound by the following health professionals: doctor, nurse and psychologist. The care attributed by

these professionals are very significant for people with HIV/aids, because they help to promote quality of life, live well and a humanized care, although there are still considerable difficulties in order to continue the service. The biggest difficulty is confronted by nursing professionals, due to the large demand of the daily attendances. This causes a reduction in length of service to people with HIV/aids who seek the service to meet their specific care needs. The relations/interactions established between the person with HIV/aids and its network is trust, love, respect for human beings, among others. The network of family care and institutional/Professional health care offers emotional and instrumental care which help to promote a better living experience in network and in society. Furthermore, the network also offers special care in partnership with other health professionals, showing great concern in serve with quality. The fragilities from network of family care and institutional/professional health care, respectively, resolve around the difficulties faced by the preconception that still exist, as well as the lack of availability of qualified professionals to meet the demand for attendances of cases not specific to the disease. Another difficulty is the precarious physical structure that no longer holds this additional demand. Conclusion: It is already possible to live with HIV/aids nowadays, mainly because affected individuals are becoming more independent of care practices that the disease may require. The networks of care are essential in the relations of living with the family, because the emotional/affective feelings become increasingly food and strength to continue living. In this sense, it is up to health professionals continue contribute for the strengthening of these networks through their co-participation not only as mediators but also as important members of these relations of living.

**Keywords:** Nursing. Nursing Care. Community Networks. Patient Care. AIDS Serodiagnosis. Acquired immunodeficiency syndrome.

TONNERA, Liliam Cristiana Júlio. **Red de cuidados con personas com vih/sida**. 2012. 147 p. Disertación (Maestrado em Enfermeria), Post-Grado en Enfermeria, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

## RESUMEN

**Introducción:** Convivir con enfermedades crónicas demanda la implementación de cuidados y convívios que requieren cambios en los padrones de estilo de vida de las personas, sobretudo de personas que viven con VIH/SIDA y aquellas que forman parte de esta convivencia directamente. **Objetivo:** Comprender el significado que las personas con VIH/SIDA le atribuyen a su red de cuidados, en un ambulatorio de referencia del Estado de Santa Catarina-SC. **Método:** Trátase de una pesquisa de abordage cualitativo de tipo exploratório-descriptivo. Los participantes fueron ocho personas con VIH/SIDA, que tenían conocimiento de su condición serológica para VIH, hace por lo menos un año, además de la red de cuidados referidas, totalizando dieciocho miembros. El período de colecta de datos fue de Enero a Mayo de 2011 y tuvo como escenario un ambulatorio referencia en enfermedades infecto parasitarias localizado en el Estado de Santa Catarina. Fueron realizadas entrevistas en profundidad. Para la red de cuidados referida, la entrevista ocurrió en un local escogido de común acuerdo entre la pesquisadora y los miembros de la red de cuidados, que por acaso fué el mismo escenario de estudio y entrevistas, mientras allá se encontraban como acompañantes de las personas con VIH/SIDA en el día de consultas pré-agendadas. Para analizar los datos, fué utilizado el Análisis de Contenido de Bordin, en el modo temático y sustentada por el referencial teórico de Interactividad simbólica. **Resultados:** La pesquisa reveló un perfil de personas con VIH/SIDA con edades que varían entre 30 y 51 años. Y con un tiempo de 6 a 9 años con la enfermedad. Esas personas en su mayoría, son poseedores de una vida económicamente activa y todos hacen uso de Terapia Antirretroviral (TARV). Para la mayoría de los personas con VIH/SIDA, vivir con la enfermedad representa una situación normal, apesar de vivenciar situaciones de preconceito aún presentes por parte de la sociedad en general. Estas personas posen una red de cuidado restricta, representada apenas por un u otro miembro del contexto familiar, como por ejemplo: madre, esposa, hermano o hermana, siendo éstos considerados

importantes en sus relaciones de convívio y cuidados de su salud, de forma que el apoyo afectivo/emocional ofrecidos, además del apoyo instrumental formen parte del rol de significados de los cuidados recibidos. La red de cuidado institucional/profesional de salud, también fué apuntada como importante y fundamental. Esta red es compuesta, por los siguientes profesionales de la salud: médica, enfermera y sicóloga. Los cuidados atribuidos por esos profesionales son bastante significativos para las personas con VIH/SIDA, pues los ayudan a promover, la calidad de vida, vivir bien y un cuidado humanizado, a pesar de existir grandes dificultades en el sentido de dar continuidad al atendimento. La mayor dificultad es enfrentada por el profesional de enfermería, debido a la gran demanda de atendimientos diarios. Eso hace disminuir el tiempo de atendimento de los personas con VIH/SIDA que procuran el servicio, para atender sus necesidades de cuidados específicos. Las relaciones-interactivas establecidas entre la persona con VIH/SIDA y su red de confianza, amor, respeto por el ser humano, entre otros. La red de cuidado familiar e institucional/profesional de salud ofrece cuidados afectivos e instrumentales, los cuales auxilian para promover una mayor vivencia en red y en sociedad. Además de eso, la red también ofrece un cuidado especial en conjunto con otros profesionales de salud, demostrando gran preocupación en dar un atendimento de calidad. Las fragilidades de la red de cuidado familiar e institucional/profesional de salud respectivamente, giran en torno de las dificultades enfrentadas por el preconceito aún existente, como por la falta de disponibilidad de profesionales calificados para atender la demanda de atendimento de casos no específicos de la enfermedad. Otra dificultad es la precaria estructura física, que ya es insuficiente para esa demanda. **Conclusión:** Hoy en día ya es posible convivir con VIH/SIDA, principalmente porque las personas infectadas están tornándose mas independientes en relación a las prácticas y cuidados que la enfermedad pueda necesitar. Las redes de cuidados son fundamentales en las relaciones de convivencia con la familia, pues los sentimientos emocionales/afectivos se tornan cada vez mas en alimento y fuerza, para continuar viviendo. En éste sentido, cabe a los profesionales de la salud, continuar contribuyendo para que esas redes sean fortalecidas a través de su co-participación, o sólo como mediadores, sino como importantes integrantes de esas relaciones de convivencia.

**Descritores:** Enfermería. Cuidados de enfermería. Redes Comunitarias. Asistencia Al Paciente. VIH. Síndrome Inmuno Deficiencia Adquirida.



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>ADT</b>	Assistência Domiciliar Terapêutica
<b>AIDS</b>	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>CTA</b>	Centro de Testagem e Aconselhamento
<b>DM</b>	Diabetes Mellitus
<b>D.O.U</b>	Diário Oficial da União
<b>DST</b>	Doenças Sexualmente Transmissíveis
<b>ESF</b>	Estratégia de Saúde da Família
<b>HC</b>	Hospitais Convencionais
<b>HCV</b>	Hepatite por vírus C
<b>HD</b>	Hospitais- dia
<b>HIV</b>	Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>LOS</b>	Lei Orgânica de Saúde
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>NUCRON</b>	Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoa com Doença Crônica
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>ONGs</b>	Organizações não Governamentais
<b>OPAS</b>	Organização Pan- Americana de Saúde
<b>PNAB</b>	Programa Nacional de Atenção Básica
<b>SAE</b>	Serviço de Ambulatório Especializado
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>UDI</b>	Usuário de Drogas Injetáveis
<b>UFSC</b>	Universidade federal de Santa Catarina
<b>TARV</b>	Terapia Antirretroviral
<b>TB</b>	Tuberculose Pulmonar
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



## **LISTA DE QUADROS**

**Quadro 1** - Perfil sócio-demográfico e de saúde das pessoas com HIV/aids pesquisadas ..... **69**

### **MANUSCRITO 1**

**Quadro 1**- Perfil sócio-demográfico das pessoas com HIV/aids e sua rede de cuidado ..... **84**

### **MANUSCRITO 2**

**Quadro 1**- Constituição da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids . **104**



## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1-</b> Distribuição cronológica do diagnóstico das pessoas com HIV/aids pesquisadas. ....	<b>68</b>
---	-----------



## SUMÁRIO

<b>LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS .....</b>	<b>17</b>
<b>LISTA DE QUADROS .....</b>	<b>19</b>
<b>LISTA DE FIGURAS .....</b>	<b>21</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>25</b>
<b>2 OBJETIVOS .....</b>	<b>35</b>
2.1 OBJETIVO GERAL .....	35
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	35
<b>3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>37</b>
3.1 A AIDS NO CONTEXTO SOCIAL E DE SAÚDE.....	37
3.2 O CUIDADO EM SAÚDE E ENFERMAGEM A PESSOAS COM HIV/AIDS .....	40
3.3 AS REDES .....	45
<b>3.4 AS REDES DE CUIDADO EM HIV/AIDS .....</b>	<b>48</b>
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO .....</b>	<b>51</b>
4.1 ORIGEM E NATUREZA DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO.....	51
4.2 A TRAJETÓRIA DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO.....	56
4.3 CONCEITOS INTER-RELACIONADOS .....	57
<b>5 CAMINHO METODOLÓGICO .....</b>	<b>61</b>
5.1 TIPO DE ESTUDO .....	61
5.2 LOCAL DA PESQUISA.....	61
5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	62
5.4 COLETA DE DADOS .....	63
5.5 ANÁLISE DOS DADOS .....	64
5.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA .....	66
<b>6 RESULTADOS.....</b>	<b>67</b>
6.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE DAS PESSOAS COM HIV/AIDS ATENDIDA EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA .....	67
<b>6.1.1 O significado da doença para si.....</b>	<b>74</b>
6.2 MANUSCRITO 1 - O SIGNIFICADO DA REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS.....	78

6.3 MANUSCRITO 2- POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES DA REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS.....	99
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>119</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>123</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>135</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>143</b>



## 1 INTRODUÇÃO

Durante o percurso de vivência da minha formação profissional e acadêmica e atuando como Docente no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), na disciplina O Cuidado no Processo de Viver Humano I, supervisionando as atividades teóricas-práticas em Clínica Médica no Hospital Universitário, pude além de observar, vivenciar situações de cuidado no processo saúde/doença, as quais revelaram uma variedade de doenças que acometiam os pacientes internados. Uma das ações de cuidado, que me chamou atenção particularmente, foi o cuidado prestado às pessoas com HIV/aids. Sendo assim, levantei alguns questionamentos que me serviram de guia, diante da inquietude pela busca desta pesquisa: Como é viver com HIV/aids?; Como é o convívio entre as pessoas que vivem com HIV/aids, suas famílias e a sociedade onde estão inseridos?.

Através dos cuidados de enfermagem prestados às pessoas com doenças crônicas, sobretudo os que possuíam HIV/aids, percebi que seria possível uma maior aproximação, no intuito de melhor conhecer como se davam essas relações de cuidado, bem como se revelava a vivência desses cuidados na sua vida cotidiana. Contudo, acreditava que, ao conhecer melhor essas vivências, poderia também contribuir na prestação do cuidado de forma digna e com qualidade, no sentido de poder estreitar, não somente os laços de convivência entre paciente e instituição cuidadora, mas também entre a família e a sociedade na qual se inserem. No entanto, considero importante que essa aproximação também oportunizará conhecimentos acerca da satisfação das suas necessidades diante do conviver com essa condição crônica de saúde/doença. Sabemos que ainda hoje as pessoas que vivem com HIV/aids enfrentam situações de discriminação que vem desde a época do seu surgimento, porém, é preciso que essa ideia seja modificada na sociedade, com o intuito de podermos mostrar que é possível viver sem discriminação e preconceito, respeitando a singularidade e a diversidade.

Outro fator que me levou à busca por este estudo foi o fato de paralelamente à atividade de docência, ter iniciado uma caminhada no Grupo de Pesquisas do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoa com Doença Crônica- NUCRON<sup>1</sup>, o qual

---

<sup>1</sup> Foi criado no ano de 1987 e tem como Linha de Pesquisa: O Cuidado e o Processo de Viver ser Saudável e Adeocer.

através do seu macro projeto intitulado: Redes Sociais de Pessoas com Doenças Crônicas serviu-me de sustentação para a elaboração desta pesquisa. Neste caso, os momentos de vivências e trocas de saberes com o grupo, também contribuíram para que eu pudesse me aproximar desta temática. Esses momentos serviram de suporte para a obtenção de subsídios (conhecimentos prévios), sendo requisitos importantes e facilitadores para o conhecimento e compreensão das redes de cuidado em estudo.

O cuidar e o cuidado com o ser humano é algo fundamental durante o processo de viver e ser saudável; é também um direito a toda pessoa que busca os serviços de saúde para suprir as suas necessidades de cuidado.

Representado como o maior avanço político, democrático e social na área da promoção da saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS) teve sua criação no ano de 1988 e sua concretização jurídica em 1990, através da Lei Orgânica de Saúde (LOS) em prol das pessoas e da coletividade para que tivessem suas necessidades de saúde atendidas (ZANCHI; ZUGNO, 2010). A Lei Orgânica de Saúde estabelece atribuições de forma abrangente em seus âmbitos administrativos nas três esferas de governo - Estadual, Federal e Municipal (FIGUEIREDO; VIANA; TONINI et al., 2007).

O SUS tem como princípios: **a Universalidade, a Equidade e a Integralidade**, onde a **Universalidade** diz respeito ao direito de cidadania de todas as pessoas a atenção à saúde independente de raça, sexo, renda, ocupação ou qualquer outra característica social ou pessoal, cabendo ao Estado assegurar este direito; a **Equidade** objetiva diminuir as desigualdades existentes entre pessoas, embora não seja um sinônimo de igualdade, permite maior investimento nas situações de maior carência, onde a rede de serviço deve estar atenta às necessidades reais da população atendida, sendo entendido como um princípio de justiça social e a **Integralidade**, no âmbito da promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação, consideram a pessoa como um todo no atendimento de suas necessidades. Este princípio pressupõe a articulação da saúde com outras políticas públicas, para assegurar a ação intersetorial (BRASIL, 2001; FIGUEIREDO; VIANA; TONINI et al., 2007).

Neste contexto do SUS, Meirelles (2003, p.47) aponta a “intersectorialidade como fator de desenvolvimento de políticas públicas saudáveis”, ressaltando a importância das ações do poder público na melhoria da saúde e da qualidade de vida da população, assim, “traz a responsabilidade a todos os setores da sociedade para o

desenvolvimento de ações articuladas, de políticas sociais, econômicas e de saúde integradas”.

Como fruto da I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, no Canadá, no ano de 1986, a Carta de Ottawa, aponta a participação da comunidade como foco da melhoria das ações de cuidados em saúde, proporcionando a qualidade de vida destas, integrado-as às políticas públicas “saudáveis” modificando o seu estilo de vida. Esta Carta foi incorporada a uma metodologia que contempla cinco amplos campos de ação: “elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis; criação de ambientes favoráveis à saúde; reforço da ação comunitária; desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação de sistemas e serviços de saúde” (ZANCHI; ZUGNO, 2010, p.34).

Neste contexto, com a formação do SUS, diversas discussões foram geradas em torno da capacidade do SUS em dar conta das demandas, haja vista as possibilidades de se conduzir saberes e práticas de saúde contemplando os seus princípios e diretrizes (GERHARDT; RIQUINHO; BEHEREGARAY et al., 2009). Por este mesmo prisma, o SUS apresenta como diretrizes: **descentralização**- cada esfera de governo possui a sua gerência, responsabilizando-se pelos repasses de seus recursos financeiros, físicos e humanos; **atenção integral à saúde**- que prioriza a prevenção; **acesso de forma igualitária e universal aos serviços de saúde**- sem discriminação ou distinção; **prestação dos serviços de forma gratuita**- independente de quem o integra e o **direito à participação da comunidade** nos conselhos, fiscalizações bem como na participação das ações que envolvam o uso correto dos recursos fornecidos (ZANCHI; ZUGNO, 2010).

Para Viana; Faria e Pacífico (2006), dentre os mais de 440 mil leitos distribuídos nas diversas especialidades dos setores públicos, privados e universitários é possível crer que todos os seus agentes/atores (público ou privado), participam ou estão interessados no processo de implementação do SUS. Estes são formados também pelo círculo dos gestores, profissionais de saúde e usuários e por qualquer setor ligado à produção de medicamentos, vacinas, hemoderivados, equipamentos médicos e materiais de consumo.

Passados 20 anos da criação do SUS, muitos foram os esforços para implementar as suas proposições e ações, embora ainda haja muito o que se construir, comparado com a imensidão do que precisa ser feito, fato este, percebido com a assustadora evolução da morbimortalidade no

que diz respeito às doenças crônico-degenerativas como é o caso do câncer, da aids<sup>2</sup>, da violência, dos acidentes e do uso de drogas (FIGUEIREDO; VIANA; TONINI et al., 2007).

Como parte das estratégias do SUS, o cuidado, confere grande importância no que diz respeito às ações de promoção, proteção e recuperação da saúde. Neste sentido, Figueiredo; Viana e Tonini (2007), conceituam o cuidado em saúde como uma responsabilidade de todos os profissionais envolvidos individual ou coletivamente, objetivando não somente a qualidade de vida de cada indivíduo que busca os serviços de saúde, mas também o atendimento das necessidades de forma transdisciplinar.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) no que refere-se aos aspectos dos cuidados, estes dizem respeito a problemas de saúde que necessitam de um gerenciamento contínuo dos cuidados ao longo do tempo da doença. Neste sentido, os cuidados realizados precisam ser de forma permanente. Além de compartilharem características preocupantes como o aumento das doenças em número cada vez maior no mundo inteiro, representam um grande desafio para os sistemas de saúde, principalmente relacionado à capacidade de organização dos sistemas entre outros (BRASIL, 2003). Neste âmbito, Mantelli e Souza, (2004) afirmam que conviver com doenças crônicas, demanda implementação de condutas e cuidados com finalidade de adaptações às necessidades terapêuticas, podendo ser reconhecidas como dificultosas e causadoras de desafios para a convivência com essas condições de cronicidade.

No que diz respeito aos custos com as doenças crônicas, o SUS afirma que se estas não forem prevenidas e analisadas de forma adequada, podem custar muito caro aos governos (BRASIL, 2003). Além disso, também interferem em grandes proporções nas condições de vida, trabalho e consumo da população, como no caso das doenças crônico-degenerativas, trazendo como consequência, o desgaste e a deterioração do organismo de forma parcial, ou em sua totalidade de função, o que pode resultar na sobrecarga dos sistemas nervoso, endócrino e cardiovascular (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996).

Corroborando com os autores citados, podemos afirmar que, viver com doença crônica implica em conviver com o forte impacto de

---

<sup>2</sup> No contexto deste trabalho, será adotado o termo **aids** (do inglês, Acquired Immunodeficiency Syndrome), designado a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida- AIDS ou SIDA, que sintetiza o conceito da síndrome com todas as suas características e dimensões (MEIRELLES, 2003). No decorrer das leituras, serão encontradas várias formas de grafia para a palavra, que serão respeitadas nas citações na íntegra.

identidade, diante da necessidade de modificar o seu estilo de vida, em prol de uma melhor condição de vida. Esta situação requer, portanto, um controle dos sinais e sintomas decorrentes de seu problema de saúde, o que auxilia na possibilidade de prevenção das possíveis complicações.

Para a OMS, as condições crônicas de saúde são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. Estima-se que no ano de 2020, 80% das doenças dos países desenvolvidos, serão advindas de problemas crônicos, uma vez que a aderência ao tratamento destas é de apenas 20% o que tornam essas estatísticas cada vez mais negativas na área da saúde, aumentando ainda mais os encargos para a sociedade, governo e famílias. Neste sentido, a Organização Mundial da Saúde (OMS), apresenta um relatório denominado *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas* produzido por especialistas, organizações e instituições internacionais, o qual trata do primeiro componente chave para esta estratégia, estando este englobado a dois demais projetos denominados: Estratégias de Melhoria da Aderência e Atenção Primária para Condições Crônicas. Estes três projetos trazem como objetivo o aperfeiçoamento das ações de prevenção e controle das doenças crônicas do sistema de saúde (OMS, 2003).

Considerando as condições crônicas de saúde apresentadas pela OMS (OMS, 2003), as mudanças que ocorrem nos padrões de estilo de vida das pessoas acometidas, como no caso do tabagismo, da ingestão de alimentos considerados não saudáveis, do sedentarismo, do abuso no uso do álcool, da utilização de drogas e até mesmo as práticas sexuais não seguras contribuem de forma significativa. Estas mudanças dos padrões de estilo de vida refletem no aumento das condições crônicas de saúde levando ao aumento das demandas de cuidados para os serviços de atendimento.

A OMS aponta como definição de condições crônicas, os problemas de saúde que necessitam de um acompanhamento e administração por um longo período de tempo. Estes problemas são: as doenças crônicas não transmissíveis, a exemplo das doenças cardiovasculares, o câncer, e o diabetes; e das doenças crônicas transmissíveis, a aids, além de alguns distúrbios psíquicos específicos como depressão e esquizofrenia. Também estão incluídas algumas lesões corporais como no caso de amputações (OMS, 2003).

Assim, Organização Mundial da Saúde (OMS) passa a incluir tal moléstia (HIV/aids) como uma condição crônica de saúde, por esta ser uma doença tratável, através dos manejos clínicos existentes (OMS, 2003). Assim, a doença deixa de ser entendida como uma doença aguda nos termos biomédicos e passa a ser classificada como uma doença

crônica. Com o surgimento da terapia antirretroviral (TARV), a possibilidade de tratamento das doenças oportunistas é a consequência da maior sobrevivência dos pacientes.

Consideramos a proximidade das vivências e o conhecimento acerca do cotidiano das pessoas que vivem com HIV/aids, todos os agentes/atores envolvidos no cuidado. Essas pessoas podem e devem utilizar-se dessas oportunidades, como forma de auxílio na atuação das melhores estratégias que visam minimizar as dificuldades e/ou fragilidades que possam ser enfrentadas por esta população alvo. Trabalhar as práticas que envolvem as diversas demandas do cuidado, oportuniza uma aproximação diária, permitindo o acompanhamento da evolução da doença, assim como em ações através do incentivo à prevenção e tratamento da aids e das doenças oportunistas que possam surgir. Para a intervenção dessas práticas no âmbito do cuidado multiprofissional, sobretudo no cuidado dispensado pela equipe de enfermagem, é importante compreender como se dá o seu funcionamento para um melhor estabelecimento e fortalecimento das ações a serem desenvolvidas.

Para Junior, Szwarcwald, Pascom et al. (2009), é importante que se tenha a compreensão sobre o funcionamento das intervenções de saúde no cuidado em HIV/aids no âmbito da saúde coletiva. Sendo assim, esta compreensão visa minimizar a dinâmica social de transmissão e contaminação pelo HIV, sendo este um fator essencial para subsidiar as medidas preventivas de controle e eficácia da doença. Nesta perspectiva, Pinheiro, Vieira e Pereira et al. (2005) apontam que ao serem prestados os cuidados de saúde, os profissionais devem sobretudo, levar em conta a importância de buscar a essência desses cuidados, de forma a prestá-los com solidariedade e qualidade, demonstrando maior afetividade na sua atuação. Tais atitudes favorecem a valorização dos preceitos éticos estabelecidos no processo de cuidar em saúde, assim como proporcionam à pessoa acometida pela doença, o conhecimento das suas necessidades, e por consequência, o autocuidado e a autoestima. Outro fator a ser considerado é também a atenção a ser prestada às pessoas que vivem com HIV/aids, diante das limitações do convívio social que enfrentam diariamente, como no caso da negligência de cuidado decorrente do preconceito e discriminação.

No que diz respeito às ações de cuidado prestadas pelos profissionais de saúde às pessoas que convivem com HIV/aids, é preciso deixar claro que estes devem levar em conta o cuidado recebido pelas diversas redes de cuidado existentes, no sentido de poderem atuar como co-adjuvante das práticas exercidas.

Considerada uma condição crônica de saúde que vem se apresentando em números bastante expressivos, a aids surgiu a partir da década de 70. Na atualidade, é uma das doenças transmissíveis mais importantes que vem acometendo às pessoas numa crescente, tendo como causador, o vírus da imunodeficiência humana- HIV, identificado no ano de 1983 pelo cientista francês Luc Montaigner. Tal epidemia é apontada como a quarta causa de mortalidade no mundo com cerca de 28 milhões (70%) das 40 milhões de pessoas infectadas. No que diz respeito à localização mundial em que o vírus vem acometendo em maior proporção, o Continente Africano vem em primeiro lugar, no entanto, a aids vem se propagando de forma rápida para as outras partes do mundo (ZANCHI; ZUGNO, 2010). Diante desta perspectiva, é importante considerar todas as formas de cuidado ofertadas por parte das redes de cuidado às pessoas com HIV/aids, no sentido de melhor conduzir as práticas em saúde, vislumbrando a qualidade de vida desta população e sobretudo de todos os envolvidos: famílias e coletividade

No sentido de melhor elucidar a rede de cuidado das pessoas que vivem com HIV/aids, apontaremos o seguinte conceito de redes sociais desenvolvido pelo Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à pessoa com Doença Crônica - NUCRON em seu macro projeto “Redes sociais de pessoas com doenças crônicas”:

um tecido de relações e interações que se estabelecem com a finalidade de promover um viver melhor de pessoas com doenças crônicas. É constituída por participantes autônomos, grupos e instituições governamentais ou não, unidos por ideias e recursos, motivados e mobilizados por valores e interesses compartilhados. A rede é dinâmica, estabelecendo novos contornos no decorrer do processo de viver e ser saudável diante da realidade social promove a construção de conhecimentos próprios num enfoque intersetorial (NUCRON, 2006).

Segundo Capra (2007), toda organização entendida como rede precisa responder às alterações no ambiente e estrutura a fim de garantir a sua sustentabilidade. A multiplicidade de características das atividades executadas no cuidar em saúde ultrapassa os limites da superficialidade, tempo e espaço; transcendendo barreiras e obstáculos para então confluir no sentido original, sendo que “a maneira como as várias partes estão integradas no todo é mais importantes do que as próprias partes”

(CAPRA, p. 15, 2007).

Conhecer as diferentes interações/relações que permeiam o cotidiano das redes deste estudo implica em contemplar os aspectos envolvidos no cuidado, bem como os distintos agentes-atores que desempenham o cuidar em saúde.

O cuidado pode ser entendido sob várias formas, aspectos e necessidades que um indivíduo possa buscar. A palavra cuidado veio assumindo várias modificações ao longo dos tempos. No latim, tem o significado de cura; de acordo com a escrita na antiguidade, possuía o sentido de amor, amizade e também era relacionada com as ações de pensar, dar atenção, demonstrar interesse, revelar atitude de desvelo ou de preocupação, ou seja, o cuidado está presente no contexto e vida do ser humano e a tudo que diz respeito ao conhecimento da ética e da moral (PINHEIRO; VIEIRA; PEREIRA et al., 2005). Corroborando com a fala dos autores, a ação de cuidar do ser humano envolve acima de tudo, o respeito à sua individualidade, considerando a ética em cada cuidado prestado. Para tanto, a enfermagem desempenha o seu papel de cuidado o qual envolve a sensibilidade em desenvolver as tarefas levando em consideração o cotidiano que emerge da vida de cada um que busca pelos cuidados. Essas ações devem ainda ser realizadas levando em conta os sentimentos e sensações, a espiritualidade e as emoções de cada indivíduo na busca do tratamento adequado sem desconsiderar a razão do ser.

Para Dochterman e Bulechec (2008), o cuidado está relacionado com as ações do enfermeiro para melhorar os resultados obtidos pelas pessoas que buscam o cuidado.

Acreditamos que pesquisar acerca das redes de cuidado das pessoas com HIV/aids permitirá contextualizar a condição crônica de saúde, no que concerne a promoção, tratamento e recuperação da saúde. Como lacuna do conhecimento, as redes de cuidado podem propiciar outras oportunidades, nas quais os participantes desenvolvem suas potencialidades (competências e habilidades), na medida em que cooperam em processos coletivos e estabelecem interlocuções possibilitando a interação mútua entre quem cuida e quem é cuidado.

Tendo em vista o papel importante para nós enfermeiros no processo de cuidar em redes, consideramos que a atuação deve ter ênfase na melhor qualidade de vida das pessoas, uma vez que geralmente articulamos o cuidado, a partir de situações, vivências e experiências.

**Considerando tais aspectos, propomos como pergunta de pesquisa:**



**Que significados as pessoas que vivem com HIV/aids atribuem a sua rede de cuidado em saúde?**

Assim, os resultados dessa pesquisa ajudarão a entender os significados do HIV e aids para as pessoas que com ela convivem e sua rede de cuidado sustentados pelo referencial teórico do Interacionismo simbólico no qual os significados são dados a partir das vivências, atitudes e comportamentos das pessoas com a sociedade e/ou mundo em que vivem, bem como entre si nas suas relações/interações de convívio estabelecidas cotidianamente (MEAD, 1972).



## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Compreender o significado da rede de cuidado das pessoas com HIV/aids em um ambulatório de referência do Estado de Santa Catarina-SC.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Caracterizar as pessoas que vivem com HIV/aids e sua rede de cuidado
- Conhecer as relações/interações que se estabelecem entre as pessoas que vivem com HIV/aids e sua rede de cuidado.
- Evidenciar as potencialidades e fragilidades da rede de cuidados da pessoa com HIV/aids.



### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 A AIDS NO CONTEXTO SOCIAL E DE SAÚDE

A aids traz aos dias atuais muitas repercussões na esfera social e de saúde dos diversos países do mundo. Discutir essas questões torna-se relevante para o entendimento da evolução da epidemia e do cuidado das pessoas que vivem com HIV/aids, pois apesar de todos os esforços para o seu controle, os dados epidemiológicos ainda são preocupantes. Desconhecidos pela clínica médica na época do seu surgimento, os sintomas da aids eram muito semelhantes aos sintomas dos diversos casos clínicos estudados e, portanto, não eram considerados objeto de vigilância epidemiológica ou de notificação (MARTINI; MEIRELLES, 2007). A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, conhecida pela sigla AIDS, é considerada atualmente como um dos maiores problemas de saúde pública no mundo. (BRASIL, 2010a). Segundo Zanchi e Zugno (2010), o HIV/aids constitui a principal causa de mortalidade em adultos com idade que compreende entre os 15 e os 59 anos de idade, o que convertem para o aumento cada vez maior dos problemas de saúde familiar.

No ano de 2007 existiam no mundo aproximadamente 33 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids, embora os números no mundo tenham diminuído consideravelmente em relação aos últimos dois anos. Tal fato deve-se a métodos eficazes, e estratégias de enfrentamento desta epidemia em diversos países do mundo, sendo o número maior representado pelo povo africano, com aproximadamente 22,5 milhões de pessoas infectadas pelo HIV, ou seja, dois terços do total mundial (BRASIL, 2010a).

No Brasil, o número de notificações desde o primeiro caso, na década de 80 até junho do ano de 2010, superou a marca de 592 mil para cada 100 mil habitantes. Quanto às regiões brasileiras acometidas, a incidência desses casos revela os seguintes números: A Região Sudeste possui a maior concentração, com 58% desses casos, porém, houve uma diminuição desta incidência de 24,9 para 20,4 para cada 100 mil habitantes; nas demais regiões, o número dos casos também aumentou sendo a região Norte que apresenta o maior aumento, de 6,7 para 20; na Região Sul, de 22,6 para 32,4; na Região Centro-Oeste de 11,6 para 18 e na Região Nordeste de 6,4 para 13,9 casos por 100 mil habitantes. De

acordo com o gênero, o número de casos em todo o território brasileiro está concentrado na população masculina, mas que vem diminuindo se comparados com o índice de 1989 a junho de 2010 onde, a razão de sexo era de 6 casos no sexo masculino para 1 caso do sexo feminino e de 1,6 casos do sexo masculino para 1 caso do sexo feminino respectivamente, revelando uma feminização da doença. Uma característica importante a considerar em relação às notificações da doença é o número de pessoas jovens infectadas (13 a 24 anos), nos quais o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde aponta um total de 3.398 casos, com uma taxa de 8,3 casos por 100.000 habitantes sendo 1.875 casos entre o sexo masculino e 1.523 no sexo feminino (BRASIL, 2011).

Em relação à transmissibilidade, o Brasil apresenta uma mudança de perfil das pessoas acometidas pelo HIV, que deixa de ser somente entre as pessoas consideradas vulneráveis (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo), passando a fazer parte também pessoas heterossexuais em número crescente (BRASIL, 2010a).

No que diz respeito ao conceito de grupo de risco, comportamento de risco e situação de risco como era utilizado na época da descoberta da doença, este foi se modificando e hoje foi substituído pelo conceito conhecido internacionalmente como vulnerabilidade, criando-se uma categoria conceitual que retira a prevenção do nível apenas individual, remetendo-o à complexidade cultural, social e política do indivíduo (MARTINI; MEIRELLES, 2007). Diante desta perspectiva, tal situação implica em maior ampliação no que diz respeito à atenção à saúde dessas pessoas com vistas na melhoria da qualidade de vida.

A maior prevalência de casos da doença em 2009 é pela via sexual em pessoas a partir dos 13 anos de idade. Neste sentido, 94% dos casos são em mulheres por meio de relações heterossexuais com pessoas infectadas pelo vírus. Nos homens, este índice é de 42,9%. Para as relações homossexuais, o índice é de 19,7% e nas relações bissexuais 7,8%. O restante dos casos se deu por transmissão vertical (BRASIL, 2010a).

O Estado de Santa Catarina (SC) teve sua primeira notificação no ano de 1984, sendo a pessoa infectada do sexo masculino, já o primeiro caso de infecção do sexo feminino foi em 1987 e em criança o primeiro caso foi no ano de 1989. Desde o primeiro caso em SC até o ano de 2008 já foram notificados 21.546 casos, destes, 20.652 são adultos, uma média de 890 casos estão relacionados à crianças menores de 13 anos. Quanto à distribuição dos casos notificados em todo o estado de SC, dos

293 municípios, cerca de 240 já tiveram um ou mais casos de Aids notificados. Diante da identificação do perfil de pessoas mais acometidas no Estado de SC, em 1989, a doença passa por um período de transição do perfil epidemiológico, resultando na heterossexualização (aumento de casos entre heterossexuais), feminização (aumento de casos no sexo feminino), pauperização (casos que já atingem população de baixo nível sócio econômico) e também a interiorização (os casos passaram a atingir municípios com baixo número de população) (SANTA CATARINA, 2010a).

No sentido de apresentar números cada vez mais absolutos em relação à notificação dos casos de aids no Brasil, o Ministério da Saúde por meio da recomendação (Lei 6.259 de 30/10/1975 e Portaria nº 05 de 21/02/2006), publicada no D.O.U de 22/02/2006, Seção 1 p. 34), aponta que esta “passa a ser obrigatória aos médicos ou qualquer outro profissional de saúde no exercício de sua profissão, bem como a qualquer organização ou estabelecimento público ou privado de saúde” (BRASIL, 2001). Esta situação possibilita não somente o acompanhamento da evolução da doença em todos os seus aspectos, mas também obriga que todos os profissionais envolvidos se comprometam de forma responsável com esta ação.

Apesar de ainda ser uma doença sem cura e com uma evolução bastante imprevisível diante da sua principal fonte de transmissão, (prática sexual desprotegida), Fontes (2006) aponta que a Aids é uma doença que no Brasil, possui uma evolução bastante favorável no que diz respeito às ações educativas. Corroborando com o autor, apontamos a importância da conscientização entre todas as pessoas envolvidas com o cuidado (pessoa com HIV/aids e sua rede de cuidado), por meio de orientações, de modo que estarão colaborando para a diminuição da transmissibilidade da doença minimizando as complicações que ela possa apresentar.

Considerando as orientações como um dos meios das ações educativas em saúde, Schrank e Olschowky (2008) apontam que estas são práticas que auxiliam no cuidado da doença no sentido de oportunizar alternativas terapêuticas conforme as necessidades individuais e/ou coletivas de cada pessoa. Por este mesmo prisma, Briceño-León (1996) ressalta que o processo educativo deve ser bidirecional, onde ambas as partes, (pessoa cuidada e cuidador), devem firmar um compromisso com o intuito de transformar os próprios saberes. Neste sentido, as práticas de cuidado provenientes das ações educativas, sejam estas exercidas através das visitas domiciliares

pelos profissionais de saúde das Estratégias de Saúde da Família (ESF), ou nas instituições hospitalares, permitem uma maior aproximação e conhecimento das necessidades de cada pessoa acometida. Essas práticas também promovem o fortalecimento e o poder de decisão no auto cuidado destas. O bem-estar físico, mental e social pode ser entendido como o resultado da satisfação das necessidades de cada pessoa no processo de cuidado. Vale lembrar que para que esta situação ocorra é necessário que a pessoa acometida queira buscar a satisfação dessas necessidades, bem como aderir como um todo ao tratamento proposto.

Embora a aids ainda seja uma doença bastante estigmatizada pela sociedade, os avanços no tratamento e as oportunidades de atenção à saúde em HIV/aids precisam cada vez mais ser intensificados e incentivados por instituições não governamentais como: Centros de Saúde, Hospitais Convencionais, Hospitais Dia, entre outros. Considerando que os casos de aids ainda são preocupantes, o que se espera nos dias de hoje é que a sociedade como um todo, assim como os trabalhadores da área da saúde, de forma individual e/ou coletiva, conscientizem-se da importância da prevenção. Tal situação permite desfrutar de uma vida saudável e com qualidade. As ações voltadas para o cuidados às pessoas com HIV/aids não podem e não devem ser apenas uma preocupação exacerbada apenas na época de carnaval e/ou campanhas pontuais como no dia mundial da luta contra a aids.

### 3.2 O CUIDADO EM SAÚDE E ENFERMAGEM A PESSOAS COM HIV/AIDS

Dentro do contexto histórico da enfermagem no Brasil e em diversos países do mundo, o cuidado não era visto com valorização e sim como uma ideologia de cura, onde havia um distanciamento das enfermeiras da ação de cuidar, estando suas atribuições mais voltadas ao planejamento, gerência e controle de gastos. Neste sentido, o cuidado direto aos pacientes era realizado pelos demais membros desta categoria (auxiliares de enfermagem e atendentes) (LUZ; MIRANDA, 2010).

Na década de cinquenta, com a introdução dos princípios científicos norteados pelas ações de enfermagem, nos quais prevaleciam os aspectos da biologia, anatomia, fisiologia, microbiologia, física e química, o cuidado passou a ter um respaldo científico em relação às



demais profissões hegemônicas como no caso da medicina. Nas décadas de sessenta e setenta, as teorias de enfermagem, passaram a ter um papel fundamental, no que concerne ao desenvolvimento profissional, numa tentativa de se humanizar o cuidado. Foi nesta mesma época que no Brasil, as teorias de enfermagem passaram a ser fontes de interesse, sobretudo pelas teorias de enfermagem norte-americanas, por proporcionarem aos profissionais da área um cuidado embasado cientificamente, sobretudo às enfermeiras (LUZ; MIRANDA, 2010).

Os cuidados prestados nos serviços de saúde consideram principalmente, que as práticas voltadas para a promoção e proteção da saúde, aliadas a um conjunto de ações desenvolvidas por estes, devem ir ao encontro das necessidades das pessoas atendidas, com o objetivo de buscar uma melhor maneira para restabelecer a sua saúde. Sendo assim, Costa, Silva e Silva et al., (2006), afirmam que diversas são as formas de cuidado que os profissionais de saúde possuem para contribuir com o cuidado, sobretudo com o cuidado às pessoas com HIV/aids, embora os avanços nesta área ainda não sejam suficientes para minimizar as perdas sociais, o medo da morte e a discriminação que a doença traz a essas pessoas. De fato, com o a evolução da epidemia da doença e dos avanços tecnológicos, o cuidado às pessoas com HIV/aids, será cada vez mais desafiador para a sociedade, por isso é importante considerar que é através das ações preventivas que poderemos diminuir a disseminação desta epidemia.

Quanto às ações de prevenção, o uso do preservativo é ainda hoje a forma mais eficaz para reduzir a transmissão do HIV, porém, tal transmissão pode também ocorrer no contato com ferimentos, na presença de sangue e/ou fluído contaminados. Além da aids, outras doenças fazem parte do grupo das doenças sexualmente transmissíveis (DST), entre elas: as hepatites virais, a gonorreia, a sífilis, sendo esta última juntamente com a aids, possível de ser transmitidas da mãe ao bebê através do parto, assim como pela amamentação, quando a mãe não realiza o tratamento durante a gravidez. Outra forma de transmissão que pode ocorrer é através da transfusão de sangue contaminado ou ainda no compartilhamento de seringas e agulhas contaminadas (BRASIL, 2010b).

Com o surgimento das novas e potentes drogas e a utilização de exames modernos no tratamento do HIV/aids, aliados aos conhecimentos que os profissionais possuem acerca da doença, é de suma importância que nos momentos de cuidado, a assistência seja prestada com qualidade, e que satisfaça as necessidades das pessoas

acometidas, uma vez que estas se encontram ainda envoltas de limitações e sofrimentos obtidos pelos grandes desafios enfrentados cotidianamente (BRASIL, 2010c).

Costa, Silva, Silva et al., (2006), em seu estudo, afirmam que os cuidados em HIV/aids não são vistos como uma tarefa fácil de ser cumprida na opinião dos profissionais que as realizam uma vez que conflitos são gerados, em relação à administração do processo de cuidar. Com isto, afirmam que é necessária a adoção de uma posição ética no intuito de fazer com que estas pessoas (pessoa com HIV/aids) compartilhem deste cuidado através das ações desenvolvidas, as quais servirão de determinantes para o restabelecimento da saúde da pessoa que vive com HIV/aids.

Corroborando com estes autores, Sadala e Matias (2000) apontam também que muitos profissionais de saúde apresentam resistência no cuidado às pessoas com HIV/aids, considerando as demandas de cuidados como difíceis e complicadas de serem atendidas no âmbito social. Seja qual for o atendimento prestado aos que se relacionam de forma direta ou indireta com o cuidado à pessoa com HIV/aids, estes devem obedecer às leis que normatizam as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde de forma humanizada, considerando todas as formas de cuidado.

Para Marques (2007), as ações de cuidado podem apresentar-se com as seguintes vantagens, relacionadas à prestação de serviços de saúde:

- visam o desenvolvimento através da produção de consultas, atendimentos, exames e procedimentos, devendo estar implícitas na construção de respostas às dores, aflições, sofrimentos e problema dos usuários;
- fazem parte de um planejamento dos fluxos para a resolução das ações, que devem estar focadas no acolhimento, nas informações e no atendimento por parte de uma rede cuidadora (referência e contra-referência);
- possibilitam que a pessoa receba um cuidado com qualidade, no que diz respeito aos serviços de saúde realizados em um fluxo operacional justo e digno para o atendimento de uma população.

Neste sentido, os cuidados prestados pelos serviços consideram como seguimentos sociais referentes à ampliação e qualificação de atenção a saúde primária: o trabalho em equipe; as redes de conversação mútua entre os trabalhadores; a incorporação de novos conhecimentos para além dos saberes da saúde; a expansão da atenção secundária e terciária, no sentido de absorver as necessidades/demandas identificadas

na atenção primária e por fim, as ações de regulação como garantia do acesso oportuno e qualificado (MARQUES, 2007).

No intuito de colaborar com a prestação dos serviços de saúde para as pessoas com HIV/aids, o Brasil aprova no ano de 1985 sob a portaria nº 236 do Ministério da Saúde, a criação do Programa Nacional de DST/AIDS através das estratégias definidas pelo seguinte tripé: informação, testagem/aconselhamento e ações focadas em grupos considerados de maior risco para a infecção pelo vírus da imunodeficiência Humana (HIV) (BRASIL, 2001). O objetivo da criação deste tripé, é que estas pessoas possam ter uma estimativa de vida com mais qualidade e conhecimento acerca da sua doença no que diz respeito a ações de convívio em sociedade.

Como estratégia importante no cuidado, Luz e Miranda (2010) apontam que os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) em muito contribuem no cuidado e controle da transmissibilidade do vírus, além disso, oferecem de forma organizada, gratuita e confidencial, a realização dos testes sorológicos, assim como o acompanhamento e aconselhamento pré e pós exames. No Brasil, até o ano 2000, cerca de 150 CTA colaboravam com esta estratégia, fato este que contribui imensamente para que as pessoas possam ter acesso a esses serviços iniciando seu tratamento tão logo a descoberta do diagnóstico. Para Martini e Meirelles (2007, p. 24) o aconselhamento é o "momento em que emerge a responsabilidade individual com a prevenção e a sua abordagem reforça o compromisso coletivo e o ideal de solidariedade, ingredientes indispensáveis na luta contra a aids".

Corroboramos com Martini e Meirelles (2007) quanto à importância do papel desempenhado pelo enfermeiro em relação ao aconselhamento, pois esta é uma ação fundamental que permite a pessoa acometida pelo HIV/aids a liberdade de expressar as suas angústias e medos, através dos momentos de confidencialidade entre a pessoa e o profissional enfermeiro. São ações que também podem ser vistas como momentos de solidariedade, diante do sofrimento de enfrentamento da doença.

Também como atendimento específico às pessoas com HIV/aids, a Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT), implantada no Brasil no ano de 1995 tem como objetivo prestar um atendimento diferenciado no domicílio dessas pessoas e conseqüentemente diminuir a demanda de atendimentos nos hospitais. Este é um serviço originado das unidades públicas preexistentes, como no caso dos Hospitais Convencionais (HC), dos Hospitais Dia (HD), do Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) e das Unidades Básica de Saúde (UBS) com vistas no benefício

do tratamento da doença. Neste sentido, como forma de integração, os serviços de referência e conta-referência aliados a todos esses serviços são fundamentais na assistência à saúde das pessoas que vivem com HIV/aids (BRASIL, 2007). Hoje, já temos essas ações de cuidado no domicílio sendo desenvolvidas no âmbito das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF).

No contexto da transmissibilidade do HIV, Luz e Miranda (2010), afirmam a grande preocupação existente com o cuidado daqueles que se relacionam sexualmente e de forma desprotegida com as pessoas contaminadas pelo vírus. Neste sentido, apontam a importância que estes devem ter no sentido de procurar o apoio institucional para a avaliação de sua condição sorológica o que favorece a quebra da cadeia de transmissão pelo HIV.

Com relação ao tratamento às pessoas com HIV/aids, o Brasil aprova no ano de 1996 a lei nº 9.313/96, a qual disponibiliza de forma gratuita, o acesso à Terapia Antirretroviral (TARV) e por sua vez aumento e sobrevida da pessoa com HIV/aids. A TARV trata-se do “Coquetel”, uma combinação de drogas que tem o objetivo de evitar o enfraquecimento do sistema imunológico e reduzir o aparecimento de infecções ocasionadas por doenças oportunistas. Tal tratamento é realizado com o acompanhamento de equipe multiprofissional, que por sua vez, através da análise dos exames de controle (CD4 e carga viral) e história clínica do paciente, acompanha as adaptações dos mesmos em relação aos efeitos colaterais ou mesmo dificuldades que possam aparecer no seu seguimento como, por exemplo, a dificuldade de adesão ao tratamento. Os demais profissionais de saúde como os enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e nutricionistas, também desempenham papel fundamental, pois são responsáveis por ajudar no sentido de minimizar as dificuldades do tratamento encontrando possíveis soluções no enfrentamento da doença (BRASIL, 2010c).

É importante considerar que cabe aos profissionais de saúde, uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar, uma vez que diante de dúvidas ou dificuldades em conduzir as ações de cuidado, eles possam encaminhar os pacientes ao profissional preparado e treinado para orientar da melhor forma as ações de aconselhamento paralelas ao cuidado propriamente dito. Um exemplo de profissional adequado para suprir essa necessidade são os profissionais existentes nos CTA, pois possuem treinamentos específicos capazes de dar conta das demandas de cuidado existentes (LUZ; MIRANDA, 2010).

Para Gerhardt, Riquinho, Beheregaray et al. (2009, p. 289) “os serviços de saúde podem realmente interferir no processo de

desigualdade social e de saúde”, devendo, porém, proporcionar ao usuário o acesso a esses serviços, que vai além da simples entrada na área física, mas também a permissão da interação de quem busca e quem oferece esse cuidado. Este afirma ainda, que as estratégias de atuação que ocorre em todo o Território Nacional Brasileiro, através da Política Nacional de Atenção Básica- PNAB favorece essas ações de cuidado no sentido de se adotar igualitariamente os vários indicadores de avaliação utilizados para medir o desempenho do profissional de saúde ao dispensarem os cuidados aos usuários atendidos em seus diversos programas.

Uma alimentação saudável é aquela que possui uma variedade e equilíbrio dos alimentos que a compõem. Fazem parte deste grupo de alimentos os carboidratos, as proteínas e até mesmo as gorduras, sendo necessário ao ser humano, o consumo de alimentos pertencentes a esses três grupos (BRASIL, 2010d). Corroborando com esta afirmativa, a adoção de uma alimentação saudável, aliada ao tratamento medicamentoso favorece a pessoa acometida pela doença em mais energia contida em determinados alimentos proporcionando a elas uma resistência física aumentada e, por sua vez as defesas do organismo mais fortalecidas.

Contudo, para que o cuidado de enfermagem no processo saúde/doença das pessoas com HIV/aids seja eficaz, é importante que haja o comprometimento por parte de todos os envolvidos: cuidadores, familiares, e mesmo as instituições de saúde de qualquer nível: primário, secundário ou terciário. Neste sentido, as partes envolvidas ajudam na viabilização do exercício de práticas voltadas às demandas e necessidades das pessoas acometidas pela doença.

### 3.3 AS REDES

Para compreender as redes de cuidado das pessoas com HIV/aids, torna-se necessário entender o que são as redes, como são formadas ou se caracterizam, e ainda de que forma estão associadas direta ou indiretamente com as pessoas envolvidas nesta pesquisa. Sendo assim, abordaremos o conceito dos diversos tipos de redes existentes na visão de vários autores que seguem:

No intuito de contextualizar as diversas redes de atenção em saúde, apontaremos de forma breve quando se deu o seu surgimento e de que forma estas se estabeleceram:

Segundo Mendes (2010), as redes em saúde têm seu surgimento na década de 20, no Reino Unido, tomando forma contemporânea com os sistemas integrados de saúde a partir do surgimento de uma proposta Dawsoniana, no início dos anos 90 nos Estados Unidos. Posteriormente foram levadas aos demais sistemas de saúde públicos e privados de outros países.

Mattos e Pinheiro (2006) apontam que as redes, assim como os elos de interdependência, ganham destaque a partir de ideias obtidas por sistemas organizados no intuito de solucionar problemas coletivos, unindo os diferentes atores e serviços desses sistemas. Ressaltam ainda, que a noção de redes contempla as relações entre agentes públicos e a interdependência entre os gestores e representantes de uma sociedade.

No entendimento de Machin (2009), as redes referem-se a sistemas dinâmicos e complexos unidos em diferentes organizações, onde os profissionais contribuem para uma coordenação e ação conjunta. Neste contexto, os membros são autônomos, pois são os usuários dos serviços oferecidos por estas redes (cultura de dar e receber). Desta forma, o alto nível de descentralização, torna-se bastante evidente, pois os membros tendem a estar dispersos. As redes podem promover debates ou ainda entrar em contato com outras instituições e pessoas, fomentando o seu conceito propriamente dito, supondo articulações e intercâmbio contínuo e eficaz como forma de troca de experiências. O facilitador é visto como derivado da concepção de rede, diante da possibilidade de comunicação, os quais podem apresentar as seguintes ações de trabalho em rede:

O trabalho em rede requer que se evitem estruturas complexas; que se criem mecanismos de motivação e de incentivo à comunicação dos membros, para que não sejam passivos (somente esperem benefícios de rede), pelo contrário, que sejam mais ativos e pró-ativos; que se implantem estratégias para minimizar o impacto negativo das relações de poder; que se promova a utilização da tecnologia da informação; que se rompa com paradigmas preexistentes, como, por exemplo, o do protagonismo ou do individualismo. Na concepção de rede, deve-se promover a democratização da informação e as ações coletivas, considerando as múltiplas dimensões do processo de ser e produzir em sociedade. (MACHIN, 2009, p.78).

Já Meirelles (2004) aponta que as redes intersetoriais como: a iniciativa privada, o governo e as entidades de terceiro setor são bastante discutidas na sociedade contemporânea no que diz respeito às ações de desenvolvimento social, onde, a atuação destas de maneira isolada, é por sua vez considerada insuficiente diante da complexidade dos problemas que afetam a sociedade.

Para Francione e Silva (2007), as redes sociais permitem aos usuários o direito às estratégias de promoção da saúde de forma implementada no que diz respeito ao desenvolvimento de suporte social à vida das pessoas. A rede social de uma pessoa ou comunidade, assim como as suas características comportamentais, contribuem da mesma forma para a capacidade de viver, ou seja, ter saúde.

Para Martins (2004), as redes se constituem num tema da atualidade sociológica que possibilita entender o quão é complexa a vida em sociedade, sobretudo perante a atualidade em que se vive, onde há uma exigência por parte da sociedade civil mundial, no que diz respeito às respostas políticas locais de forma rápida e eficaz, para assegurar aos seus usuários a ampliação do direito do gozo da cidadania. Neste sentido, as redes sociais são recursos decisórios que exigem a participação ativa da população, tendo como objetivo a promoção da cidadania e também a democratização da vida em sociedade.

Martins (2009) aponta que as redes do cotidiano são resultantes de processos naturais de trocas de forma recíproca, trocas estas de afetividades, de mobilizações coletivas por direito e de reflexões em torno de ideais em comum. O termo cotidiano<sup>3</sup> expressa manifestações que conspiram em favor de uma organização da vida social nos diversos planos: vida afetiva, vida social e cultural.

Machin (2009) cita que as redes se caracterizam por relações informais entre pessoas e organizações; não possuem propósitos nem objetivos definidos, ou seja, são livres, porém necessitam de um plano ou mesmo gestão descrita. Estas podem surgir a qualquer momento, ao passo que podem também desaparecer ou desfazer-se, não sendo possuídas de um facilitador que as estimulem, vão além do âmbito acadêmico ou científico, conquistam e ganham espaços nas demais esferas.

Para Martins e Fontes (2004), o conceito de rede social é

---

<sup>3</sup> No contexto da palavra, o termo cotidiano, refere-se a algo que se faz ou mesmo que acontece em nosso dia-a-dia. Nas teorias Hegemônicas sobre redes, o cotidiano é nada mais nada menos que a busca do controle dos recursos com valor material, em benefício próprio ou do grupo de referência (MARTINS, 2009).

oportuno, pois tem seu foco centrado nas relações propriamente ditas, ou seja, em si mesmas: na sua morfologia, intensidade e sentido. Desta forma, a teoria de rede social enfatiza o que circula na vida em sociedade em favor da coletividade organizacional.

Neste contexto, Cordeiro (2007) refere que as redes sociais são consideradas objeto de grande potencial mobilizador da sociedade civil. Logo, as perspectivas políticas de ações solidárias entre indivíduos e grupos sociais provenientes das esferas de governo municipal e local, demonstram uma compreensão dos desafios na construção da cidadania democrática do mundo globalizado e instável em que vivemos atualmente.

As práticas de cuidado em redes destacam-se de forma clara em relação às ações de cuidado em saúde-doença, pois demonstram que as concepções e visões estão enraizadas de forma dialética, onde o fazer e o representar estão em constante modificação. Essas redes por sua vez, são caracterizadas pelo seu tamanho, densidade, composição, etc, permitindo o cumprimento de uma gama de funções, que vão desde as campanhas sociais, até o apoio emocional, de forma a prover o consolo necessário que serve como guia cognitivo e de conselhos. Permite ainda, colocar em prática as normas sociais, auxiliam com recursos materiais e de serviços, oferecendo bens materiais e acesso a novos contatos, introduzindo as pessoas em outras redes de convívio como forma de experiências vividas (GUTIERREZ; MINAYO, 2008).

### 3.4 AS REDES DE CUIDADO EM HIV/AIDS

Para Machin (2009), as redes possuem várias vantagens como: a criação de relações confiáveis que permitem compartilhar informações e conhecimentos; servem também como mecanismos de aprendizagem mútuos, ativam a interface do conhecimento dando a oportunidade para unir governo, setor privado e sociedade civil, oportunizando a formação de alianças.

Como parte das redes sociais, as redes que apoiam as pessoas que vivem com HIV/aids são assim representadas pelos serviços públicos desenvolvidos por organizações da sociedade civil como: hospitais-dia, serviços de assistência especializada em HIV/aids, Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), além de toda a cobertura que o sistema único de saúde oferece (OPAS, 2010). Logo, as pessoas que vivem com HIV/aids possuem de certa forma um cuidado específico direcionado, no



que diz respeito ao atendimento das suas necessidades.

Para Luz e Miranda (2010), como parte das redes de cuidado, os profissionais de enfermagem devem prestar uma assistência de forma a considerar as demandas específicas, e as limitações enfrentadas ao conviver com HIV/aids: Situações desrespeitosas vividas no dia-a-dia ocasionadas pelo sofrimento, diante do preconceito ainda exacerbado pela sociedade e até mesmo por parte de alguns familiares. Assim, é de fundamental importância que os profissionais de saúde em conjunto com pacientes e familiares, as noções de auto-cuidado, com a finalidade de compartilhar conhecimentos acerca das suas necessidades e também de aumentarem sua autonomia e autoestima.

No que diz respeito aos relacionamentos em redes, Silveira e Carvalho (2011), apontam que a intimidade entre uma pessoa e outra nas relações de convívio, pode ser mais ou menos distantes, porém, para a pessoa acometida pelo HIV/aids, esse relacionamento pode se modificar na medida em que ocorrem mudanças em sua vida: perdas, problemas relacionados com estigmas, discriminação da sociedade, a descoberta de segredos que até então eram escondidos - como a homossexualidade, o uso de drogas injetáveis, entre outros. Tais situações são enfrentadas com grandes dificuldades e desafios na busca pela rede de apoio/cuidado, pois essas pessoas acabam se isolando do mundo, distanciam-se de suas famílias e de todo o contexto social no qual estão inseridos. Logo, as famílias e sociedade devem estar preparadas para lidarem com essas transformações, caso contrário, essas situações de abandono torna-se-ão cada vez mais visíveis. É preciso que ambos, família e sociedade acolham as pessoas com HIV/aids, deem suporte não somente aos cuidados no processo saúde/doença, mas também que a escuta se faça presente nos momentos de desabafo de suas angústias e sentimentos.

As estratégias de implementação e desenvolvimento que abrangem o cuidado em aids estão diretamente voltadas ao suporte à vida das pessoas acometidas, famílias e sociedade. Neste sentido, Portela e Lotrowska (2006), apontam que as estratégias de governo voltadas para o cuidado em aids contribuem em muito para o tratamento e prevenção das complicações advindas dessa doença. Citam como exemplo, a distribuição universal e gratuita de medicamentos para o tratamento da aids e os programas caracterizados pela integralidade de ações de cuidado e pela incorporação do enfrentamento dessa epidemia por parte do Programa Nacional de DST/Aids.

Para Gutierrez e Minayo (2008, p.4) “as práticas de cuidados em saúde são exercidas através de uma rede das relações sociais onde os

vários personagens que a constituem, agenciam os cuidados buscando o apoio ao provimento destes”. Corroborando com esses autores, várias são as ações de cuidado em saúde e suas redes de relações nas quais a equipe de enfermagem em conjunto com os demais profissionais de saúde (médicos, psicólogos entre outros), tem muito para contribuir visando uma melhor qualidade de vida de pessoas com HIV/aids.

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A utilização desse referencial metodológico permitiu-nos enxergar a compreensão do significado de conviver com HIV/aids, tanto para as pessoas acometidas pela doença, quanto por aquelas envolvidas com o cuidado com essas pessoas, direta ou indiretamente, e, desta forma, entender o universo desses significados através das relações de vivências com que essas pessoas têm consigo e com a sociedade.

Assim, o Referencial Teórico Metodológico utilizado neste estudo é o Interacionismo Simbólico, que, segundo Mead (1972), permite que o outro seja compreendido a partir de suas próprias experiências de vida, ou seja, os seres humanos agem de acordo com os significados que as coisas têm para si, de forma que esses significados são construídos durante todas as vivências ao longo de suas vidas, através das culturas e crenças ocorridas durante todos os momentos de interação (MEAD, 1972).

Esta abordagem teórica servirá de sustentação no que diz respeito ao conhecimento e troca dos significados nas relações de convívio em sociedade, entre as pessoas que vivem com HIV/aids e sua rede de cuidado. No entanto, para Charmaz (1991 apud FINE, 2005, p. 95) “os que estudam os doentes crônicos e agonizantes constatarem que os sentimentos incorporados da doença, e não as definições dadas ao doente, fornecem o significado social e as transformações de identidade”. Contudo, concordamos com os autores, ao salientar que de fato, as pessoas que convivem com uma doença crônica, sobretudo as que convivem com o HIV/aids, sofrem diante das sensações e sentimentos considerados difíceis de serem partilhados na sociedade, decorrentes do preconceito, infelizmente muito presente.

### 4.1 ORIGEM E NATUREZA DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O interacionismo simbólico ainda se encontra bastante vivo no mundo atual, embora não tenha sido mais visto como era anteriormente, em meados do século XX, com uma postura sociopsicológica, subjetiva, micro e qualitativa (FINE, 2005). Tal referencial surgiu a partir da origem de clássicos da sociologia do fim do século XIX como: Charles Horton Cooley (1864-1929), W. I. Thomas (1863- 1947) e George

Herbert Mead (1863-1931), embora o responsável por ter cunhado essa terminologia tenha sido Herbert Blumer, no ano de 1937. O que estes autores trazem em comum são as concepções de sociedade como um processo, ou seja, a relação de comportamentos entre indivíduo e sociedade de forma estreita, inter-relacionada, sendo parte necessária do *self* e do grupo social (HAGUETTE, 2001).

Nascido em South Hadley, Massachusetts, em 27 de fevereiro de 1863, George Herbert Mead é considerado arquiteto por excelência do interacionismo simbólico. Foi professor na Universidade de Chicago no período de 1893 a 1931, e faleceu no dia 26 de abril de 1931. Possui uma trajetória de estudos fascinante e cursou a Faculdade de Orbelin entre os anos de 1879 a 1883 e o mestrado em filosofia na Universidade de Harvard nos anos de 1887 a 1888. Paralelamente, estudou psicologia, grego, latim, alemão e francês. E foi então entre os anos de 1888 e 1889 que cursou o grau de PhD em filosofia e psicologia filosófica pela Universidade de Leipzig, na Alemanha (MEAD, 2006).

Os trabalhos de Mead exerceram forte influência sobre sua Teoria social no século XX. Foi na escola do Interacionismo simbólico da sociologia e da psicologia social que a sua teoria sobre a construção da mente e do *self* se transformou (MEAD, 2006). Neste contexto, o seu sistema de psicologia social foi apresentado de forma completa na obra *Mind, Self and Society*, considerada uma das suas obras mais importantes na área da interação simbólica, a qual aborda a complexa relação entre sociedade e indivíduo conforme é exposto na gênese do *self*, o desenvolvimento do significado dos símbolos e o processo de comportamento da mente (HAGUETTE, 2001).

O Interacionismo Simbólico é uma abordagem que trata do estudo da vida humana em sociedade, ou seja, tem o foco principal na interação entre homem e sociedade (MEAD, 1972). Aborda o comportamento humano como algo observável dirigido, onde o homem planeja e dirige as suas ações permitindo significar os objetos utilizados por ele em suas relações (CANZONIERI, 2010). Trata-se de uma abordagem onde o ser humano apresenta seus comportamentos com base nas suas atitudes de convívio em sociedade, onde a construção de símbolos e significados ocorre por meio desta interação. Assim, a interação é o elemento principal, no que concerne a formação do comportamento, ou seja, os objetos têm seus significados a partir da interpretação dada pelos sujeitos na sua forma de interagir no dia a dia. É de fundamental importância que o ser humano atribua significados aos objetos, pois é desta forma que o seu comportamento é compreendido (MEAD, 1972).

De acordo com o interacionismo simbólico, em muitas

abordagens das ciências psicológicas, o *sentido* tem importância fundamental no comportamento dos seres humanos, ao passo que se este for ignorado, o resultado do estudo tornar-se-á “falso”. Por outro lado, este se diferencia das outras abordagens quando o *sentido* é concebido como emergindo do processo de interação entre pessoas, ao invés de percebê-lo como algo intrínseco ao ser, por meio da expressão dos elementos da psique, mente ou de organização psicológica. Este *sentido* envolve um processo interpretativo em duas etapas: o ator indica a si mesmo as coisas em direção às quais ele está agindo (aponta as coisas que têm sentido) e a forma da manipulação desses sentidos onde o ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os sentidos à luz dos quais ele está na ação. Diante dessas premissas, o interacionismo simbólico passa a desenvolver um esquema analítico da sociedade humana, que é percebida em conjunto, visualizando assim a sociedade humana e a conduta na seguinte representatividade. Esta linha de raciocínio envolve ideias básicas assim relacionadas: grupos humanos ou sociedades, interação social, objetos, ser humano como ator, ação humana e interconexão entre essas ações (HAGUETTE, 2001).

Mead (2006) afirma que o ato social consiste na relação entre o gesto inicial do indivíduo e a resposta a esse gesto por outro indivíduo e uma resultante deste ato, assim, esta resultante é percebida de forma igual por quem interage.

Para Canzoniere, (2010), as relações se constroem a partir de sentimentos, atitudes e significados atribuídos à pessoa, os quais permitem a interpretação do objeto.

Sendo assim, mente, self e sociedade referem-se a um único processo: o ato social. Esses conceitos não são distintos, possuem ênfases diferentes sobre um mesmo fenômeno e ao se encontrarem intimamente relacionados com o ato social em si, não são vistos apenas de formas distintas, mas como fenômenos diferentes em um mesmo acontecimento.

O comportamento humano além de externo e observável é visto como uma atividade encoberta do ato em si (HAGUETTE, 2001). Neste sentido, esses processos são apresentados de forma breve no que diz respeito à composição do ato social:

### **A sociedade**

De acordo com Mead (HAGUETTE, 2001, p.27), “toda a atividade grupal se baseia no comportamento cooperativo”. Neste sentido, “o comportamento humano não é uma questão de resposta direta às atividades dos outros..., envolve uma resposta às *intenções* dos

outros”. As *intenções* apontadas pela sociedade são símbolos refletidos através de gestos a serem interpretados, que ao adquirirem um elemento linguístico, podem ser denominados de “símbolos significantes”. Assim, a sociedade compartilha dos sentidos que se dão sob forma de compreensão e expectativas em comum.

Ainda de acordo com as interpretações de Blumer, sobre os escritos de Mead, as características da análise baseada na interação simbólica pressupõem:

que a sociedade humana é feita de indivíduo que têm “*selves*” (isto é, que fazem indicações para si mesma); que a ação individual é uma construção e não um dado, erigida pelo indivíduo através da percepção (*noting*) e interpretação das características das situações nas quais ele atua; que a ação grupal ou coletiva consiste do alinhamento de ações individuais trazidas pelas interpretações que os indivíduos alocam às ações dos outros ou consideram em termos da ação de cada um (HAGUETTE, 2001, p. 28).

a sociedade humana deve ser vista como consistindo de pessoas em ação e a vida da sociedade deve ser vista como consistindo de suas ações. As unidades atuantes podem ser indivíduos separados, coletividades cujos membros agem conjuntamente com vistas a uma ação (*quest*) comum, ou organizações atuantes em benefício de uma constituição (*constituency*). Respectivos exemplos são compras individuais em um mercado, um grupo que joga ou uma banda missionária, e uma cooperação de negócios ou uma associação profissional nacional. Não existe nenhuma atividade empiricamente observável em uma sociedade humana que não surja de alguma unidade de ação (HAGUETTE, 2001, p. 28).

Na sociedade são construídos os significados, que no caso do objeto de estudo são as redes de cuidado das pessoas com HIV/aids,

### **O Self**

Haguette (2001) aponta que para Mead, o *self* se constitui em um objeto de origem social, ou seja, o ser humano por possuir relações com

outras pessoas interage consigo e socialmente. O *self* é formado por “definições” através da visão de outras pessoas, e assim “enxerga” esta visão como um referencial para ver-se a si mesmo.

Fine (2005) descreve o *self* no interacionismo como um símbolo, contingente e estruturado, embora os interacionistas tragam a sustentação de que um *self* verdadeiro não possa ser encontrado.

Mead (1972) enfatiza que o *self* é representado no interior dos indivíduos sob duas formas chamadas fases analíticas onde:

O ‘Eu’ é a tendência impulsiva do indivíduo. Ele é o aspecto inicial, espontâneo e desorganizado da experiência humana. Logo, ele representa as tendências não direcionais do indivíduo e o ‘Mim’ representa o ‘outro’ incorporado ao indivíduo. Logo, ele compreende o conjunto organizado de atitudes e definições, compreensões e expectativas- ou simplesmente sentidos- comuns ao grupo. Em qualquer situação o ‘Mim’ compreende o outro generalizado e, raramente, um outro particular (HAGUETTE, 2001, p. 30).

Para Haguette (2001), a afirmação anterior, baseia-se nas concepções de Mead revelando que toda a ação inicia-se na forma do ‘Eu’ por representar o início do ato, ou seja, ele é o responsável pelo impulso da ação, ao passo que o ‘Mim’ refere-se à definição de expectativas por estar na condição de dar direção ao ato.

## **A mente**

Mead (1972) considera indispensável o organismo fisiológico da **mente** para manter relações entre os indivíduos. Neste sentido, a mente é um “processo que se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo próprio usando símbolos significantes. Esta significância ou sentido é também social em origem” (HAGUETTE, 2001).

Acreditamos que todas as coisas/objetos existentes no mundo têm seu significado e razão de serem. Essas “coisas/objetos” possuem uma representatividade com significativa importância, da qual os seres humanos se apropriam para dar sentido as suas vivências diárias, com as pessoas e com a sociedade em que vivem, através de pressupostos e conceitos que elas têm sobre tudo aquilo que têm significado. Entender esses significados torna-se importante na indicação de um rumo no qual o pesquisador sustentará a sua pesquisa.

Em 1969, Herbert Blumer publica de forma clara e fiel a principal

obra de Mead intitulada *Symbolic Interactionism, Perspective and Method*, na qual foram descritas as três premissas básicas do interacionismo simbólico (HAGUETE, 2001):

1 - O ser humano age com relação às coisas com base nos significados que estas têm para ele. Logo essas coisas são entendidas como tudo aquilo que faz parte do mundo desses indivíduos como: objetos, seres humanos, categorias de seres humanos, instituições, ideias valorizadas, atividades dos outros e situações vivenciada no cotidiano do ser humano.

2 - O sentido dessas coisas é derivado, ou surge da interação social que alguém estabelece com seus companheiros.

3 - Esses sentidos são manipulados e modificados através do processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra.

No contexto dessas premissas, entende-se que esses significados envolvem de forma interpretativa duas etapas. A primeira, o ser humano, ator, indica para si as coisas em direção às quais ele está agindo, entendendo isto como um processo no qual o ser humano interage comunicando-se consigo mesmo. E em seguida, por conta deste processo, a interpretação é a forma como esses sentidos são manipulados, ou seja, os sentidos transformam os significados à luz da situação, direção e ação na qual está inserido (HAGUETTE, 2001). A interação simbólica através de suas premissas “desenvolve um processo analítico da sociedade e das condutas humanas, demonstrando que o processo interpretativo é derivado da interação social” (CANZONIERE, p. 50, 2010).

## 4.2 A TRAJETÓRIA DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Na época do seu surgimento, o interacionismo simbólico era facilmente “copiado”. Neste sentido, Blumer, seus colegas da Universidade de Chicago e alguns estudantes de outras localidades articularam esta perspectiva policiando as suas fronteiras. Para muitos da época, Blumer era considerado o pai do interacionismo simbólico (FINE, 2005).

Após a fase blumeriana, houve uma fragmentação da abordagem interacionista, onde outras fases foram ocorrendo, como a fase de **expansão**- com a aceitação da mesma, a partir de uma interação face a face por parte dos críticos e das microrrelações, rejeita qualquer



relevância fora destas; a fase da **incorporação**- onde ocorreu um “empréstimo” da abordagem interacionista de forma crescente em outras arenas disciplinares, sugerindo a ausência de uma mentalidade encastelada na tentativa de ligar o interacionismo às teorias e críticas de pensadores como Marx, Vigotsky, Piaget, Bruner entre outros estudiosos do desenvolvimento infantil que acabam por revelar o desejo de adquirir diferentes conhecimentos como fontes intelectuais consideradas importantes e a **adoção**- onde os interacionistas emprestam aos outros e também tomam emprestado dos outros os seus ensinamentos. Em 1980 os textos de Mead foram sendo descobertos por várias gerações de teóricos sociais como: Collins (1989), Joas (1985) e Habermas (1987) (FINE, 2005).

#### 4.3 CONCEITOS INTER-RELACIONADOS

Os conceitos possuem grande importância durante uma pesquisa, pois servem de guia para a busca dos dados, a fim de relacioná-los na fase da interpretação destes (HAGUETTE, 2001).

Segundo Trentini e Paim (2004), os conceitos são representações mentais, ou ainda abstrações da realidade, ou seja, não são a realidade em si mesma, mas a imagem dela. Sendo o conceito de realidade sempre abstrato, mesmo que ela seja concreta.

Para entender e interpretar os sentidos das coisas a partir das vivências cotidianas dos seres humano é necessário refletir acerca das suas ações, no sentido de dar-lhes significado. Sendo assim, apontaremos alguns conceitos inter-relacionados no sentido de aproximar-se e apropriar-se com maior fidedignidade das vivências cotidianas das pessoas que vivem com HIV/aids e, sobretudo da sua rede de cuidado:

**Ser humano:** é a pessoa que interage socialmente com outras pessoas e consigo mesmo através dos significados que atribui a suas experiências. É um ser único, pensante, possui a capacidade de raciocínio, além de estabelecer a relação através de símbolos (HAGUETTE, 2001). Neste estudo, o ser humano é a pessoa que vive com HIV/aids e sua rede de cuidado incluindo o profissional de saúde, membro da família, e/ou instituição de saúde, sendo estes envolvidos nas ações de cuidado, capazes de interagir consigo e com o outro, através dos significados que possui o processo saúde-doença. Logo,

entendemos que esses seres humanos são capazes de estabelecer relações entre si, seja na prestação do cuidado, ou na educação em saúde.

**Ambiente:** o ambiente é mediado por símbolos com significados em comuns, que permitem a interação com o meio de forma a interpretar os resultados das vivências dos seres humanos. Estes, não reagem apenas em resposta ao ambiente físico, mas a um ambiente que é mediado por estes símbolos (MEAD, 1972). O ambiente deste estudo é o meio externo, ou seja, a sociedade e tudo o que está ao seu redor e que possa interferir de forma positiva no cuidado. É o ambiente que contribui para um viver de forma digna e respeitosa como de direito a toda e qualquer pessoa que busca atendimento para o restabelecimento da sua saúde.

**Símbolo:** é o foco da representação do interacionismo simbólico; os objetos têm o sentido de formar as ações que estes representam em tudo o que está a sua volta; são considerados como padrão para si e para o outro, no processo de interpretação entre as partes envolvidas (HAGUETTE, 2001). A rede, neste sentido, é a representação simbólica das relações de convívio entre famílias/profissionais de saúde e sociedade com a pessoa com HIV/aids.

**Interação:** relação entre pessoas, mediada pela linguagem, que permite aos seres humanos definir as suas próprias ações e não somente reagir a elas. Essa interação tem como foco a busca de símbolos que dão sentido aos significados para dar forma a tudo o que diz respeito ao comportamento (HAGUETTE, 2001). As relações de interação/ligação estabelecidas entre as pessoas com HIV/aids e sua rede de cuidado permitem na convivência diária ou não, contribuir com os cuidados, os quais podem constituir-se de uma interação, que tem como foco, a busca do atendimento das suas necessidades. A relação independe da forma de comportamento que essas pessoas possuem, sem discriminação ou qualquer atitude de desigualdade que impeça a interação mútua entre as partes.

**Redes:** Como instituições, as redes são representadas por pessoas que em momentos diferentes agem de forma a produzir um resultado definindo, ou seja, uma situação na qual são chamadas a agir. Logo, a ação conjunta é formada a partir de ações prévias de seus partícipes utilizando os seus objetos, significados ou ainda as interpretações que já

possuem. É representada pelo “vínculo horizontal” através dos seus participantes (HAGUETTE, 2001). Para Hurrelmann (2000 apud MEIRELLES, 2004), as redes de cuidado se constituem de elementos inter-relacionados, que interagem no sentido de atender às necessidades e de dar condições para que os indivíduos se cuidem mesmo vivendo com uma condição crônica de saúde, no caso, viver com HIV/aids. Entre as suas características estruturais, segundo a qualidade de apoio, podem ter função instrumental, emocional, informativa/educativa e avaliativa. Sendo assim, é o resultado da interação entre os seres humanos na sociedade para a promoção da saúde e do cuidado em situação crônica.

As redes a serem estudadas são aquelas que permitem uma interação e integração entre as partes envolvidas (pessoa com HIV/aids e sua rede), no sentido de estabelecer trocas positivas onde, uma tem influência sobre o comportamento da outra, através dos significados que dão para si entre si. Esta rede é entendida como qualquer pessoa, membro, instituição ou órgão que as pessoas com HIV/aids buscam para atender as suas necessidades de cuidado. Portanto, os membros das redes cuidam, auxiliam, promovem e acima de tudo, permitem que as pessoas soropositivas para o HIV tenham condições dignas de saúde.

**Enfermagem:** entendida como a profissão capaz de potencializar o cuidado em redes, respeitando a individualidade do outro. Sendo assim, intervém de forma positiva, mesmo diante das dificuldades e das demandas difíceis que o ser humano que convive com HIV/aids vivencia. A Enfermagem num contexto mais amplo é a arte de cuidar e do cuidado que permite entre todas as formas de cuidar, enxergar o ser humano como um ser unitário/único por meio das suas múltiplas interconexões. Corroboro com Baggio (2008, p. 45), que se refere à enfermagem como uma “profissão que habilita o profissional através de suas competências, responsabilidades e aptidões inerentes à profissão para realizar o cuidado aos seres humanos considerando a multidimensionalidade e totalidade do ser.”

**Cuidado:** o cuidado representado neste estudo pode ser entendido como a ação positiva advinda de uma ou mais pessoas, famílias ou instituições de saúde, grupos ou membros de uma sociedade, no intuito de promover não somente o bem estar físico e mental, mas também uma relação de afetividade por meio da troca de sensações e emoções que a pessoa que convive com HIV/aids possa sentir/perceber/receber da sua rede cuidadora. Para Baggio (2008, p. 17), “o cuidado deve ser pensado/praticado considerando o eu, o outro e

o nós, compreendendo o conjunto de relações de cuidado de forma integrada/interligada”. Amplificando estes conceitos, Erdmann (1996) aponta que o cuidado é constituído de elementos intrínsecos na relação pessoa-pessoa, dentro das condições naturais e sociais sendo indispensável à espécie humana que vive em sociedade.

Considerando o interacionismo simbólico através das relações de comportamento humano, este estudo busca compreender os significados que as pessoas com HIV/aids e as redes de cuidado referenciadas por estas têm frente as suas relações de convívio. Neste sentido, as construções dessas relações contribuem para melhores práticas nas ações de trocas de cuidado.

## 5 CAMINHO METODOLÓGICO

### 5.1 TIPO DE ESTUDO

Foi desenvolvida uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo exploratório, descritiva, na qual, segundo Marconi e Lakatos (2003) são utilizados procedimentos específicos para a coleta de dados. Minayo (2010) refere que a pesquisa qualitativa possui grandes preocupações no que concerne ao universo dos significados, crenças, valores e atitudes, dos processos ou fenômenos de forma profunda.

Pope e Mays (2009) citam que o método de pesquisa qualitativa tem muito a oferecer aos estudiosos dos serviços de atenção à saúde como uma pesquisa que trabalha com palavras. Reafirmam também a relação com os significados que as pessoas dão as experiências do mundo, bem como a compreensão deste mundo.

Na pesquisa qualitativa, “a busca é compreender o fenômeno específico em profundidade, por isso a realidade é construída a partir do próprio estudo” e “o processo de seu significado, são os principais focos desta modalidade de pesquisa” (CANZONIERE, p. 22, 2010). Neste sentido, a pesquisa qualitativa torna-se a mais indicada para estudo de questões como as relações, interações e significados que permeiam a rede de cuidado de pessoas com HIV/aids.

### 5.2 LOCAL DA PESQUISA

O cenário e o local de abordagem às pessoas com HIV/aids foi o ambulatório de um Hospital de Referência em doenças infectoparasitárias de Santa Catarina, mais precisamente, nos dias que lá se encontravam para a realização de consultas médica, ou em dias marcados para a realização de entrega de resultados de exames. Já a entrevista com membros da rede de cuidado referenciada, ocorreu em local de comum acordo escolhido entre a pesquisadora e o pesquisado, sendo: domicílio, escola, local de trabalho, etc, assim como no próprio ambulatório, quando se encontravam como acompanhantes da pessoa com HIV/aids.

Este hospital atendia inicialmente adultos e crianças com doenças

infecto-parasitárias. Porém, no ano de 1979, deixou de atender crianças e utiliza este espaço para o atendimento de novas especialidades, como no caso da pneumologia geral. No início da década de 80, passa então, a atender pessoas com HIV/aids, sendo que no ano de 1987, com a grande demanda de atendimento de pacientes neste hospital, foi ampliado o número de leitos e criado o ambulatório de infectologia, sendo reconhecido oficialmente pelo Ministério da Saúde como um Centro de Referência no tratamento de pessoas com HIV/aids (SANTA CATARINA, 2010b).

Esta Instituição conta com uma média de 800 atendimentos/mês distribuídos entre os Serviços de Ambulatório em Pneumologia e Infectologia com uma quantidade média de 36 leitos para o atendimento a pacientes com doença infecto-parasitárias e 20 leitos do Hospital dia. Dentro da sua capacidade de apoio, a Instituição conta ainda com os seguintes serviços: Laboratório, Radiodiagnóstico, Ultrassonografia, Broncofibroscopia, Nutrição e Dietética, Espirometria, Serviço Social, Lavanderia e Costura, Eletrocardiografia, Comissão de Controle de Infecção Hospitalar, Centro de Estudos, Farmácia, Serviço de Reabilitação Pulmonar, Serviço de Desenvolvimento de Recursos Humanos, dentre outros (SANTA CATARINA, 2010b).

### 5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram da pesquisa oito pessoas com HIV/aids e sua rede de cuidado, totalizando dezoito participantes. Dentre os membros da rede de cuidado familiar estão: a mãe, a esposa, o irmão e a irmã. Os membros da rede de cuidado institucional/profissional de saúde, mencionada como rede de cuidado da pessoa com HIV/aids, foram representados por: médica, enfermeira e psicóloga, porém, esta última não se encontra vinculada à instituição de saúde pesquisada.

Os critérios de inclusão para a participação das pessoas com HIV/aids foram:

- Ter o conhecimento sobre sua condição sorológica para HIV/aids há pelo menos 1 ano;
- Possuir acuidade cognitiva para responderem o questionário;
- Ter idade maior que 18 anos.

Para a rede de cuidado referenciada pelas pessoas com HIV/aids, os critérios de inclusão foram:

- Residir na área da Grande Florianópolis;
- Possuir acuidade cognitiva para responderem o questionário.

O número de participantes foi determinado durante o período de coleta de dados por meio da repetição/saturação dos dados e respeitando os princípios éticos relacionados ao anonimato dos participantes de pesquisa envolvendo seres humanos, receberam as seguintes identificações as quais seguem:

As pessoas com HIV/aids receberam a identificação com a letra P seguida do numero cardinal em ordem crescente, à medida que foram ocorrendo as entrevistas, como por exemplo: P1, P2..., a P8. A rede de cuidado referenciada foi identificada com as letras RF para a rede de cuidado familiar e RI para a rede de cuidado institucional/profissional de saúde, também recebendo a numeração em ordem crescente, à medida que foram entrevistadas.

As pessoas com HIV/aids pesquisadas possuíam uma média de idade entre 30 e 51 anos e um tempo de conhecimento do diagnóstico para HIV/aids de 6 a 19 anos. Apenas um dos participantes com HIV/aids referiu nunca ter possuído outro problema de saúde a não ser o fato de ser HIV positivo. Para o restante delas, o surgimento de outras doenças, como no caso da hepatite C e também o fato de terem sido Usuárias de Drogas Injetáveis (UDI), culminou com o aparecimento do HIV/aids, diante dos fatores de risco a que se colocavam ao compartilhar seringas e agulhas de pessoas contaminadas por estas ou outras doenças em que a contaminação ocorre.

## 5.4 COLETA DE DADOS

Como parte da investigação científica, os meios utilizados para a coleta de dados são fundamentais, embora seja o problema de pesquisa que define o tipo de dado a ser coletado (HAGUETTE, 2001).

Assim, o período de coleta de dados ocorreu de janeiro a maio de 2011 por meio da realização de entrevistas, norteadas por roteiro semiestruturado (Apêndices A e B), no qual buscou-se identificar a perspectiva e compreensão que as pessoas com HIV/aids e suas redes têm acerca do significado dos cuidados recebidos e ofertados respectivamente, de acordo com suas vivências no cotidiano do cuidado em HIV/aids.

As entrevistas tiveram duração média de 50 minutos, de acordo

com o aprofundamento necessário, considerando que foram realizadas entrevistas em profundidade a qual permite uma flexibilidade tanto do informante em definir bem suas respostas, como do pesquisador em ajustar as suas questões na melhor intenção das respostas que contemplem os objetivos da pesquisa.

Para Minayo (2010), a entrevista é a estratégia mais utilizada no campo de atuação em pesquisa e que objetiva a construção de informações pertinentes ao objeto do estudo onde o pesquisador é o responsável pela iniciativa da entrevista. Assim, a entrevista em profundidade trata-se de um recurso metodológico, baseado em teorias e pressupostos definidos pelo pesquisador, o qual possui o intuito de coletar informações acerca de experiências subjetivas de seus informantes para então analisá-las de forma estruturada (DEMO, 2001).

O processo de entrevista ocorreu de forma interativa e dialógica, as quais foram gravadas em meio digital, sendo posteriormente transcritas em arquivo Word<sup>®</sup>. Para Canzoniere (2010), a gravação da entrevista, assim como a transcrição da mesma deve ser feita na íntegra, assim como se houver as pausas, alterações de entonação de voz ou quaisquer outros tipos de manifestações, também devem ser apresentados.

Importante revelar que as entrevistas com os participantes ocorreram de forma harmônica entre a pesquisadora e o pesquisado, sendo possível obter as informações pertinentes ao objetivo proposto.

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a realização da análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo proposta por Bardin (2008) na modalidade temática, a qual se organiza em torno de três polos cronológicos que são: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A análise de conteúdo é a técnica mais utilizada em pesquisa no tratamento dos dados, sendo esta considerada mais do que um procedimento técnico, mas também, uma busca teórico-prática do campo das investigações sociais. Do ponto de vista operacional, a análise de conteúdo permeia o caminho da leitura propriamente dita, das falas, até chegar à profundidade dos sentimentos que emergem (MINAYO, 2010).

Assim, apresentamos a seguir cada uma dessas etapas as quais



serviram para a análise dos dados coletados:

**1ª etapa: Pré-análise:** é chamada de etapa de organização propriamente dita, embora seja composta por atividades não estruturadas (abertas). É também um período de **intuições** cujo objetivo é **operacionalizar e sistematizar** as ideias iniciais em um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas num plano de pré-análise, sendo esta última, dividida em etapas como: a leitura (flutuante); a escolha dos documentos submetidos à análise ou ainda a constituição do “*corpus*” (BARDIN, 2008). Neste sentido, esta etapa na pesquisa se deu com a transcrição das entrevistas previamente gravadas em áudio e que posteriormente foram digitadas em arquivo Word®. Em seguida, foi realizada uma leitura flutuante a qual permitiu obter uma visão geral do conteúdo dos dados.

**2ª etapa: Exploração do material:** considerada uma fase longa e que tem como objetivo aplicar as decisões tomadas sobre o conteúdo a ser trabalhado. Esta etapa pode ser feita de forma manual ou por algum programa, como no caso de programas computacionais específicos. Este é dividido ainda em duas operações: a codificação ou a decomposição ou enumeração em função de regras previamente formuladas. Nesta fase, o pesquisador se apropria dos dados brutos de forma a transformá-los passando por um recorte, enumeração e escolha das categorias relevantes que respondam ao objetivo (BARDIN, 2008). Assim, esta etapa na pesquisa se deu por meio de exaustivas releituras das entrevistas. Após, permitiu-se classificar o material com o intuito de obter as unidades de sentido para posterior identificação das categorias relevantes ao tema em questão, respeitando a fidedignidade das falas.

**3ª etapa: Tratamento dos resultados, inferência e interpretação:** nesta etapa ocorre o que se chama de análise dos brutos da pesquisa, propondo significados fiéis, ou seja, significados que obedecem com exatidão às falas dos informantes, e inferências com vistas nas interpretações acerca dos objetivos da pesquisa (BARDIN, 2008). Por fim, esta etapa na pesquisa permitiu obter a definição das categorias nas quais foram realizadas as inferências e interpretações à luz do referencial do interacionismo simbólico.

Diante do exposto, apontamos a relevância da relação deste tipo de metodologia com o referencial teórico utilizado (interacionismo simbólico), uma vez que as ideias centrais dos participantes apresentadas como respostas às entrevistas, permitiram-nos identificar significados sobre o viver com HIV/aids, assim como e relação com sua rede de cuidado nos momentos de interação e de cuidado.

## 5.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

A ética em pesquisa está relacionada a direitos, deveres, responsabilidades e proibições a serem cumpridas, ou seja, quaisquer que sejam as regras ou metas da pesquisa, estas devem ser obedecidas e validadas pelas leis que a determinam. Neste sentido, a pesquisa qualitativa revela três aspectos éticos considerados importantes que são: o anonimato, a confidencialidade e o consentimento informado, (GOODWIN, 2009).

Esta pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da UFSC, recebendo parecer favorável nº 1157, além de ter obedecido à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e suas complementares que regulamentam a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 1996).

A pesquisa envolvendo Seres Humanos incorpora quatro referenciais básicos da bioética que seguem:

- Autonomia: respeitar o participante da pesquisa em sua dignidade, autonomia e defendê-lo em sua vulnerabilidade;
- Não maleficência: refere-se ao dever do pesquisador de garantir que danos previsíveis sejam evitados;
- Beneficência: implica em ponderar entre riscos e benefícios, sejam individuais ou coletivos, e agir em favor do participante da pesquisa;
- Justiça: garantir a todos a autonomia para participar ou não desta pesquisa e de desistirem, se assim quisessem.

Para que esta pesquisa contemplasse os requisitos supracitados, após a apresentação da pesquisadora, explanação do propósito da pesquisa e informações acerca dos objetivos e metodologia proposta, os participantes que aceitaram participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE (Apêndice C) ficando com uma cópia do mesmo para qualquer eventual necessidade de contato, que estivesse relacionado à pesquisa, com a responsável (pesquisadora). Assim, foi também assegurado aos participantes, o direito de sua participação ou desistência em qualquer momento da pesquisa sem que houvesse qualquer prejuízo ou penalização, bem como o sigilo de seus nomes através de identificações conforme citado anteriormente no item 5.3 desta dissertação.

## 6 RESULTADOS

A seguir, será apresentado o resultado das análises dos dados a partir da análise de conteúdo na modalidade temática proposta por Laurence Bardin (2008), considerando o significado com base nas perspectivas do Interacionismo Simbólico

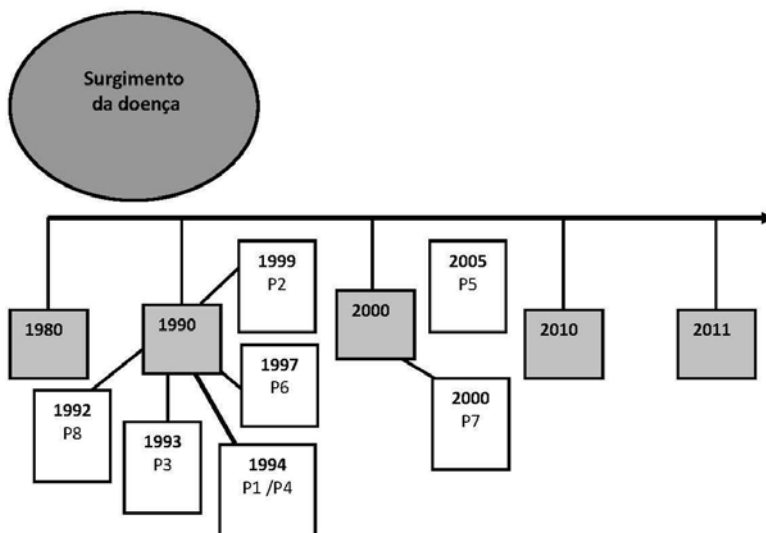
Inicialmente, será apresentada a caracterização dos sujeitos da pesquisa e em seguida a apresentação de dois manuscritos elaborados a partir dos dados da pesquisa, assim intitulados:

- ❖ O significado da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids e;
- ❖ Potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids.

### 6.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE DAS PESSOAS COM HIV/AIDS ATENDIDA EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA

Para uma melhor compreensão de como as pessoas se comportam diante das necessidades de cuidado e seguimento do tratamento, é importante conhecer as características sócio demográficas e de saúde das pessoas com HIV/aids pesquisadas, que apresentamos neste capítulo

Para a visualização da cronologia de ocorrência das infecções das pessoas pesquisadas, apresentamos de forma ilustrativa estas características conforme a Figura 1:



**Figura 1-** Distribuição cronológica do diagnóstico das pessoas com HIV/aids pesquisadas.

Analisando a figura 1, as pessoas com HIV/aids pesquisadas foram representadas por oito participantes denominadas de P1 a P8, as quais se distribuem cronologicamente numa linha do tempo, que aponta o início do surgimento da doença, até os dias atuais. Percebe-se que estas pessoas descobriram o seu diagnóstico de HIV com maior predominância na década de noventa, sendo que o tempo que variou entre elas foi de 6 a 19anos de infecção.

Diante das informações acima, em relação à década de descobrimento da soropositividade para HIV, na década de 90, já existiam no mundo cerca de dez milhões de pessoas infectadas pelo HIV, deste número, 11.805 casos concentravam-se no território brasileiro. Foi nesta mesma época, mais precisamente no ano de 1996, que o Brasil concretiza a distribuição de forma gratuita da Terapia antirretroviral (TARV) a todas as pessoas acometidas pelo HIV (BRASIL, 2011).

A seguir, no Quadro 1, apresentamos a síntese das características sócio-demográficas e de saúde das pessoas com HIV/aids participantes

do estudo:

Pessoas com HIV/aids	Idade	Sexo	Profissão	Problema de saúde Associado	Estado Civil	Tempo de diagnóstico de infecção pelo HIV	Grau Escolar	Uso de TARV
P 1	45	F	Autônoma	HCV	Solteira	17 anos	2º grau Comp.	Sim
P 2	45	M	Aposentado	HCV/DM/ TB/ex-UDI	Solteiro	12 anos	1º grau Incomp.	Sim
P 3	51	M	Pintor	HCV/ex- UDI Cirroze Problema Próstata	Casado	18 anos	1º grau Comp.	Sim
P 4	43	M	Rep. Comercial	HCV/TB Ex-UDI	Casado	17 anos	1º grau Incomp.	Sim
P 5	43	M	Construtor	TB não Confirmada	Casado	6 anos	1º grau Incomp.	Sim
P 6	42	F	Aposentada	Nunca	Solteira	14 anos	1º grau Incomp.	Sim
P 7	30	F	Vigilante	HCV/ ex-UDI problema uterino (HPV)	Casada	11 anos	1º grau Comp.	Sim
P 8	51	M	Vigilante	Problema no fígado- Cirroze hepática/ Anemia	Casado	19 anos	1º grau Incomp.	Sim

**Legenda:**

HCV: Hepatite por vírus C

DM: Diabetes Mellitus

TB: Tuberculose Pulmonar

ex- UDI: ex- Usuário (a) de drogas injetáveis

**Quadro 1** - Perfil sócio-demográfico e de saúde das pessoas com HIV/aids pesquisadas

As pessoas com HIV/aids pesquisadas possuem idade que varia entre 30 e 51 anos, sendo: três delas do sexo feminino e cinco do sexo masculino. O grau de escolaridade foi considerado baixo, variando em uma escala crescente que vai desde o primeiro grau incompleto ao segundo grau completo, sendo que este último é identificado apenas em uma das participantes. Todas seguem em tratamento medicamentoso com Terapia Antirretroviral (TARV).

Quanto ao tempo longo de infecção, apenas uma delas tinha

menos de 20 anos quando teve conhecimento do diagnóstico. Isto demonstra que a maioria apresentou diagnóstico com idades entre 25 e 49 anos de idade, que é a faixa em que se concentra o maior número de casos de Aids do Brasil, do total dos 608.230 casos de aids registrados de 1980 até junho de 2011 (BRASIL, 2011).

A baixa escolaridade, representada por pouca frequência anual contribui para a diminuição do conhecimento acerca da doença. Assim, o medo é uma das primeiras reações nos enfrentamentos que irão vivenciar com a doença, conforme aponta a fala:

*...eu sabia pouco dessa doença, a gente sabe que é uma doença que leva à morte e naquele tempo eu pensava: eu vou morrer, vou morrer cedo... (P6).*

A maioria dos entrevistados tem vida economicamente ativa. Considerando a profissão em que atuam, duas delas informaram estar aposentadas em função da doença, porém, para as demais a doença não é vista como impedimento para continuarem trabalhando ou para realizarem qualquer outra tarefa do dia a dia:

*... eu sou dona do meu próprio negócio: tenho uma loja de roupas... Vivo uma vida normal, uma vida ativa (P1).*

*Trabalhar pra mim é o mais importante, acho até que trabalho melhor do que antes! (P5).*

*Ultimamente, eu tenho ficado em casa. Mas, agora eu vou começar a trabalhar... Me cuido para poder viver bem, trabalhar... (P7).*

A doença é mais bem enfrentada quando não impede a pessoa de trabalhar ou de fazer as suas atividades cotidianas. De certa forma, ter condições físicas e de saúde para exercer qualquer atividade, confere a pessoa com HIV/aids a possibilidade de viver normalmente.

Viver com HIV/aids por um longo tempo confere a importância de assumirem o cuidado consigo e de adotarem novos comportamentos no compromisso com a adesão terapêutica, configurando uma condição importante e favorável para garantirem e/ou estabelecerem uma longevidade com qualidade de vida. Assim, percebem a possibilidade de exercerem suas atividades cotidianas além de trabalharem, o que garante

uma vida economicamente ativa. Neste sentido, para Gomes; Silva e Oliveira (2011), a condição de poder trabalhar é dada frente à relação de comprometimento com que têm com a terapia antirretroviral de forma correta.

Ao serem questionadas sobre terem algum outro problema de saúde associado ao HIV/aids, duas delas referiram não possuir doença associada, porém, para as demais participantes, o uso de drogas injetáveis por meio do compartilhamento de seringas e agulhas contaminadas, assim como a prática sexual desprotegida, culminou para o aparecimento da Hepatite C, e para a infecção pelo HPV para uma das participantes. Outras doenças também foram mencionadas como problemas de saúde associadas em função do comprometimento de seu estado imunológico como é o caso da cirrose hepática, do Diabetes Mellitus (DM), da tuberculose pulmonar e do problema de próstata. Estas situações são assim representadas a partir das falas:

*Estou em tratamento para a Hepatite C, também tenho diabetes,... tive tuberculose e recentemente uma pneumonia (P2).*

*... fui usuário de drogas injetáveis, tive cirrose, hepatite C e problema de próstata, mas o que está me deixando preocupado é o tratamento da Hepatite C... (P3).*

*Eu tenho Hepatite C, já fui usuária de drogas injetáveis e agora tenho que iniciar um tratamento por causa de um problema no útero que eu descobri... (P7).*

Marchesini, et al. (2011) apontam em seu estudo com pessoas com Hepatites B e C vivendo com HIV que, como doença associada ao HIV/aids, a Hepatite C foi predominante se comparada com a contaminação pelo vírus da hepatite B resultando em uma porcentagem de prevalência de 83% e 55% respectivamente.

Em relação à associação de outro problema de saúde ao HIV/aids, algumas doenças, como no caso das oportunistas que ocorrem em função da exposição aos agentes infecciosos, diante do baixo comprometimento do sistema imunológico. A co-infecção ocorre quando duas ou mais doenças se instalam no organismo da pessoa acometida. Logo, necessitam de estratégias específicas de cuidado que visem minimizar possíveis complicações decorrentes dos efeitos de

reações adversas, devido à utilização simultânea de medicamentos para o tratamento de ambas infecções (BRASIL, 2010e). Assim, o aparecimento de outras doenças associadas ao HIV/aids é motivo de preocupações, diante das dificuldades a serem enfrentadas no seu tratamento, ou mesmo numa possível alteração das condições imunológicas do paciente.

Viver maritalmente com outra pessoa é situação predominante no grupo pesquisado, e a maioria considera esta, uma situação importante e que faz parte da vida, mesmo que o (a) parceiro (a) também possua a doença. Essas situações são assim apresentadas nas falas:

*Na verdade ela sabe da minha doença, mas hoje é ela quem vai saber do resultado do teste dela... Se não fosse a minha esposa, o amor que a gente tem um pelo outro... (P4).*

*Ela (doença) nunca me proibiu de nada, sempre namorei, saí pra dançar, sempre fui cheia de amigos... (P6).*

Percebe-se que viver com HIV/aids é possível, uma vez que ultrapassando quaisquer barreiras de preconceitos, podem dar continuidade aos seus projetos de vida, permitindo relacionar-se afetivamente com outras pessoas. Para alguns, porém, manter uma relação ou a prática sexual é considerada uma situação difícil, que perpassa pela revelação da doença, por temerem a não aceitação do parceiro (a) frente à discriminação que a doença ainda traz:

*... não tenho ninguém, nem beijo. Desde a época que descobri, não me abri a relacionamentos... Eu não tenho vontade de viver com ninguém agora (P1).*

*...fui com uma menina pra um motel... quis usar o preservativo, ela disse que não precisava.... Aí , eu tive que falar, ela fez um escândalo... (P2).*

*Namorada, por exemplo, eu já não tenho, porque quem souber, não vai querer porque eu tenho a doença... (P5).*

Contrapondo a situação anteriormente citada, ocorrem boas



relações de convivência entre a pessoa com HIV/aids e seu (sua) parceiro (a), independente de qualquer situação ou condição de saúde, envoltas de sentimentos como: amor, cumplicidade e apoio, sentimentos estes que contribuem para o fortalecimento da relação os quais são capazes de superar qualquer condição/barreira, conforme apresentado nas falas:

*Estar com ela me fortalece... isso pra mim é o que importa (P3).*

*... ela me dá apoio sempre... Você se sente mais confortável de estar ao lado de alguém que se importa com você, que gosta de você, que ama você (P7).*

Diante do exposto é possível perceber que o baixo grau de escolaridade que as pessoas com HIV/aids apresentam, implica em maiores investimentos, orientações e informações acerca da doença por parte dos governos, assim como por parte dos profissionais respectivamente.

Quanto à escolaridade baixa, as pessoas participantes revelaram que possuíam falta de conhecimento acerca das práticas de prevenção e cuidados as especificidades da doença, na época em que receberam o diagnóstico. Hoje, são mais independentes, entendem a importância da adesão à terapia com ARV, são mais responsáveis pelos cuidados consigo mesmos. Diante disto, corroboramos com Sadala e Marques (2006) que, em relação à autonomia comparada com a situação de dependência a que sofriam com a rejeição por parte da sociedade, hoje, ultrapassam as barreiras da discriminação e preconceitos, pois contam com as condições de estrutura de atendimentos do sistema de saúde especializado, através de informações e prestação de cuidados à doença. Tal situação confere as pessoas acometidas, em mais autonomia no viver com a doença.

Ter a doença (HIV/aids) por muitos anos também implica na importância de reconhecer as ações de prevenção e cuidado para continuarem vivendo, haja vista que outras doenças podem estar associadas, considerando as condições físicas e de saúde para manter aspectos relevantes do viver, como o trabalho e os relacionamentos afetivos e sexuais.

### 6.1.1 O significado da doença para si

Ao serem questionadas sobre o significado atribuído a doença, as pessoas com HIV/aids relataram em suas entrevistas significados positivos e negativos.

Dos significados considerados positivos, apontam que viver com a doença é considerado como uma situação de nova oportunidade de vida, ou seja, ao descobrir sua condição sorológica para HIV, surgiu a preocupação e necessidade de pararem com as drogas e assim valorizarem-se a si mesmas. Logo, a responsabilidade do cuidado consigo mesmas faz com que estas pessoas se percebam e se sintam vivas, criando um pensamento de positividade, no qual ter a doença é sinônimo de valorização da vida desde então, conforme apontam as falas:

*... o meu pensamento é sempre positivo, ...Eu sou a pessoa que tem que ser valorizada acima de tudo, acima do que está dentro de mim (P1).*

*O significado é que se eu tenho vida é por causa do HIV. Foi o HIV que me fez parar com as drogas e fazer o meu tratamento... (P3).*

A descoberta da doença, dependendo do ponto de vista, pode ser considerada uma nova chance, uma nova oportunidade de viver. Neste sentido, é imprescindível que exista um acompanhamento adequado diante das situações de cuidados específicos que a doença demanda. Há aqueles que ignoram o fato de terem a doença e referem que viver é preciso, pois existem condições de tratamento:

*Desde o dia primeiro de janeiro eu estou sem usar nenhum tipo de drogas... Isso tudo é por causa da minha vontade de viver. Eu sinto uma grande necessidade de acompanhamento (P4).*

*É viver! Triste é aquele que está com HIV e não vive, só chora, se deprime e morre (P6).*

A descoberta da doença configura um despertar para a vida, principalmente pelo fato de se libertarem de comportamentos e vencerem preconceitos, oportunizando-as continuar vivendo e

realizando as suas atividades cotidianas. Assim, cuidar da sua saúde, tornou-se condição real, primordial e necessária para continuarem vivendo.

Ignorar e vencer o preconceito também faz parte do cotidiano destas pessoas para superarem as barreiras existentes. Como significado negativo atribuído pelas pessoas com HIV/aids em relação à doença revelaram situações de estigmas e preconceito, infelizmente ainda presentes na sociedade, associados também a outros preconceitos, como racial, social, entre outros. Esses preconceitos são significados pela pessoa com HIV/aids participantes como uma morte lenta, rejeição, exclusão, que é difícil, conforme apresentam as falas a seguir:

*Uma morte lenta, rejeição, preconceito... (P2).*

*O significado? Que é difícil, ... No começo chorei um pouco, ... Significa que eu estou vivo! (P5).*

*...eu perdi bastante peso, estou magrinha, eu estava mais gordinha, mas com a doença não deu... (6)*

O significado da doença também é atribuído como um castigo, uma fatalidade, diante das condições em que a doença os impõe, prejudicando inclusive a autoestima e sofrimentos como:

*...eu tenho a autoestima muito baixa por causa dela! (P2).*

*Eu tive a notícia como um castigo, foi horrível pra mim, horrível mesmo! (P6).*

*Eu acho que essa doença é muito triste, é fatal! É uma doença muito nojenta, a gente sofre muito, eu soffro muito! (P8).*

Para Gir e Reis (2001), a manifestação da doença pode na maioria das vezes constituir-se de desafios tanto para a pessoa acometida quanto para aquelas que se dispõem a ajudá-las, uma vez que as condições física, financeira, mental e afetiva ficam abaladas. Corroboramos com Gir e Reis (2001), pois, nos resultados desta pesquisa, a pessoa acometida experimenta sofrimentos com os quais não consegue imaginar, pois logo vêm em mente os enfrentamentos a serem

perpassadas, diante das dificuldades geradas. Como consequências, o medo e a rejeição estão presentes abalando psicologicamente suas vidas, principalmente na época da descoberta do seu diagnóstico.

Outra situação em especial referida como significado negativo é o fato de ser uma doença que traz muitas reações adversas relacionadas ao uso dos medicamentos antirretrovirais, como, diarreias frequentes e vômitos. Neste sentido, a pessoa que convive com a doença, mesmo sabendo da importância da terapia, relata dificuldades de adesão ao tratamento conforme citam em suas falas:

*o único problema de viver com HIV é por causa da diarreia e do vômito... Mas é difícil... é nojento... eu sofro muito, a gente sofre muito. A pessoa emagrece... Também tem o preconceito (P8).*

*Só não gosto de tomar remédios... mas agora eu estou odiando menos... Eu vejo a importância! (P6).*

No que concerne a garantia do sucesso da terapia antirretroviral, existem no Brasil cerca de 200 mil pessoas que recebem estes medicamentos regularmente (BRASIL, 2010e). No entanto, é importante esclarecer que é também importante que se adote juntamente com a adesão medicamentosa a ingestão de uma boa alimentação, aliada às práticas de exercícios físicos. Estes hábitos colaboram para o sucesso do tratamento, proporcionando uma estabilização do quadro clínico da pessoa com HIV/aids (BRASIL, 2010d; BRASIL, 2010g). No entanto, é importante mencionar que as dificuldades encontradas com relação à tomada da terapia antirretroviral são consideradas para muitas pessoas, motivo de desistência frente às reações adversas que ocorrem. As pessoas ao tomarem o coquetel passam por reações adversas por consequência de estas serem muito fortes para garantir a multiplicação do vírus acarretando ao organismo efeitos colaterais indesejáveis (BRASIL, 2010f).

Corroborando com o exposto, Silva, Waidman e Marcon (2009) afirmam que tem sido desafiador tanto para a pessoa acometida pelo vírus, quanto para as pessoas envolvidas diretamente com o seu convívio, visto que necessitam ter conhecimentos e habilidades acerca do tratamento e dos cuidados, devendo ter atenção e comprometimento com estes para driblarem as dificuldades encontradas e assim garantir o

sucesso do tratamento. Assim, tomar os medicamentos faz parte incondicionalmente do sucesso da terapia, além de evitar o enfraquecimento do sistema imunológico (BRASIL, 2010h).

A descoberta da doença é considerada um momento de grande tristeza e sofrimento, além das situações de preconceito experimentadas cotidianamente. A autoimagem prejudicada, observada com a visualização da sua imagem física visivelmente comprometida, também contribui para esta situação, assim relatada:

*já cheguei a pesar 45kg... Ninguém nem chegava perto de mim com medo e preconceito (P3).*

*...fiquei com muita pena de mim mesma, andava só com roupa comprida, me tapava toda, não saía de casa, vivia chorando... Já chorei muito na minha vida (P6).*

O significado de viver com Hiv/aids é permeado por vários sentimentos e reações. A descoberta da doença, que é difícil e os faz sofrer, traz a responsabilidade do cuidado consigo e mudanças de comportamento. É necessário um acompanhamento adequado para a sequência de um tratamento que é difícil e que traz várias reações adversas e consequências, além de ter que conviver e buscar vencer o preconceito ainda presente na sociedade. Estes significados demonstram a importância da atuação da equipe de saúde na compreensão e ação diante destas questões.

Ao significarem a presença do HIV/aids em suas vidas, as pessoas participantes apontaram significados negativos e positivos, os quais fazem parte das suas relações de convívio diários com suas famílias, com a sociedade e consigo mesmas.

Diante da perspectiva do significado em viver com a doença, Carvalho e Galvão (2008) relatam que as pessoas com HIV/aids, ao descobrirem ser portadoras da doença, vivenciam situações e sentimentos os quais são enfrentados com grandes dificuldades, que vão desde a vergonha e o isolamento, até a tentativa de suicídio. O medo e a rejeição também se fazem parte desta convivência nas suas relações, como consequências dos sofrimentos e angústias vividos. Isto foi demonstrado pelos entrevistados com o isolamento diante da baixa autoestima e na dificuldade de estabelecer novos relacionamentos sexuais e afetivos.

Para Thiengo, Oliveira e Rodrigues (2005), a pessoa com

HIV/aids tende a se isolar frente às dificuldades enfrentadas como a culpa e o medo gerados pela rejeição por parte de outra pessoa, ao saber da sua condição sorológica, situação esta que contribui para a segregação da doença.

## 6.2 MANUSCRITO 1 - O SIGNIFICADO DA REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS

### **O SIGNIFICADO DA REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS\***

### **THE MEANING OF NETWORK OF CARE FOR PEOPLE WITH HIV/AIDS**

### **EL SIGNIFICADO DE LA RED DE ATENCION A PERSONAS CON VIH/SIDA**

Liliam Cristiana Júlio Tonnera<sup>†</sup>  
Betina Hörner Schlindwein Meirelles<sup>‡</sup>

### **RESUMO**

Trata-se de pesquisa qualitativa cujo objetivo é compreender o significado da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids atendida em um ambulatório de Referência do Estado de Santa Catarina-SC. Participaram oito pessoas com HIV/aids e a sua rede de cuidado totalizando 18 participantes. Os dados foram examinados através da análise de conteúdo

---

\* Resultado de Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), em 2011.

<sup>†</sup> Enfermeira. Especialista em Enfermagem de Emergência e Terapia Intensiva pela Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL). Mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Bolsista CAPES.

<sup>‡</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoas com Doenças Crônicas - NUCRON.

e sustentados pelo referencial do interacionismo simbólico. Os resultados revelaram que a rede de cuidado da pessoa com HIV/aids é significada por sentimentos afetivos além da cumplicidade, respeito pelo ser humano e dedicação, os quais são também vistos como fundamentais nas suas relações de convívio em rede, seja ela a rede familiar ou institucional/profissional. Concluímos que, a relevância da família como rede cuidadora, embora restrita, reforça a necessidade de preparo e envolvimento desta nas ações práticas de saúde como aliada dos profissionais na adesão das pessoas com HIV/aids ao tratamento e aos cuidados em saúde.

**Palavras chaves:** Redes comunitárias. Rede social. HIV. Enfermagem. Assistência à Saúde. Relações profissional-família.

### ABSTRACT

It is a qualitative research whose objective is to understand the meaning of the network of care for people with HIV/aids attending in a referral ambulatory in Santa Catarina's State. The participants were eight people with HIV/aids and their network of care, totaling 18 members. The data were examined through content analysis and supported by the framework of symbolic interactionism. The results revealed that the network of care for people with HIV/aids is meant by emotional feelings beyond complicity, respect for human beings and dedication, which are also seen as essential in their network of living relations, be it the family or institutional/professional network. We conclude that the importance of the family as a network of care, although limited, reinforces the preparation need and involvement in the health practice actions, such as a professional's allied on adherence of people with HIV/aids in the treatment and health care.

**Keywords:** Community Networks. Social Networking. AIDS Serodiagnosis. Nursing. Delivery of Health Care. Professional-family relations.

### RESUMEN

Trátase de pesquisa cualitativa cuyo objetivo es comprender el significado de la red de cuidado de la persona con VIH/SIDA atendida en un ambulatorio de Referencia del Estado de Santa Catarina-SC. Participaron ocho personas con VIH/SIDA y su red de cuidados, totalizando 18 participantes. Los datos fueron examinados através de análisis de contenido

y sustentados por el referencial del interaccionismo simbólico. Los resultados revelaron que la red de cuidado de la persona con VIH/SIDA es plena de sentimientos afectivos además de la complicidad, respeto por el ser humano y dedicación, los cuáles son también vistos como fundamentales en sus relaciones de convivencia en red, sea ella la red familiar o institucional/profesional. Concluimos que la relevancia de la familia como red cuidadora, aunque restringida, refuerza la necesidad de preparación y involucramiento de estas acciones prácticas de salud, como aliada de los profesionales en la adhesión de las personas con VIH/SIDA al tratamiento y a los cuidados de salud.

**Palabras clave:** Redes comunitarias. Red Social. Virus de Inmunodeficiencia Humana. Enfermería. Asistencia a la Salud. Relaciones Profesional-familia.

## INTRODUÇÃO

Considerada uma condição crônica de saúde, a aids é uma doença que demanda uma série de cuidados e necessidades, que faz com que as pessoas acometidas e as pessoas envolvidas no cuidado, criem estratégias para um viver melhor diante das demandas de cuidados advindos da doença. (BRASIL, 2003).

O significado do cuidado em HIV/aids pode ser expresso sob vários aspectos diante das relações de convívio diário com a doença, onde o enfrentamento dos estigmas e preconceitos vividos faz com que as pessoas com HIV/aids sejam vistas de forma discriminada e diferente, se comparadas a pessoas que possuem outras doenças crônicas. Estas vivências vêm se transformando ao longo dos tempos em significados positivos fornecidos pela rede social e de cuidado da pessoa com HIV/aids, numa tentativa de minimizar os danos que a doença causa. (BRASIL, 2003).

A aids é uma doença que ainda é vista pela sociedade em geral, com muitos estigmas e preconceitos os quais ainda são observados no contexto institucional de saúde, sendo esta uma situação onde o tratamento da doença confere muitos desafios.

Para Souza, Vieira, Kerkoski et al. (2009), o apoio disponibilizado pela rede à pessoa que necessita de cuidados é visto como um recurso de grande ajuda mútua, o qual torna-se fortemente positivo, promovendo o fortalecimento destas relações de convívio.

No Interacionismo Simbólico, o estudo da vida humana tem seu foco nas interações entre o homem e sociedade e a interação é o



principal elemento na formação do comportamento humano. Os objetos são significados e compreendidos por meio do comportamento (MEAD, 1972). O comportamento humano é algo observável, dirigido, ou seja, o homem planeja e dirige as suas ações permitindo significar os objetos utilizados por ele em suas relações de convívio (CANZONIERI, 2010). Neste sentido, o comportamento da pessoa com HIV/aids com o mundo a sua volta pode constituir-se de significados ou símbolos, os quais irão depender de como estas relações/interações se estabelecem cotidianamente, considerando suas vivências e necessidades de cuidado no processo de saúde-doença.

Costa, Silva e Silva et al. (2006) afirmam que o cuidado disponibilizado pelas equipes de enfermagem à pessoa com HIV/aids não é uma tarefa fácil de ser enfrentada.

Assim, adotar uma postura ética no estabelecimento destes cuidados é também possibilitar que a família possa estar presente como coadjuvante neste processo de cuidado. As famílias são também reprodutoras deste cuidar em saúde conjuntamente com as equipes de enfermagem.

Considerando os cuidados ofertados à pessoa com HIV/aids pela equipe multiprofissional de saúde, salientamos a grande necessidade desta estar sempre presente, uma vez que estando fortemente ligadas ao processo de cuidar, favorece um cuidado com qualidade, respeitando as necessidades de cada pessoa que busca os serviços de saúde.

Assim, surgem os seguintes questionamentos: Qual o significado que a pessoa com HIV/aids atribui aos cuidados que recebe da sua rede? Como esta rede atribui significado a este cuidado?

Com base no exposto, o objetivo desta pesquisa é:

**Compreender o significado da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids atendida em um ambulatório de Referência do Estado de Santa Catarina-SC.**

## **MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratório-descritiva, realizada no serviço de ambulatório de um Hospital de referência em doenças infectoparasitárias, localizado no Estado de Santa Catarina, que no início da década de 80, passou a atender pessoas com HIV/aids. Diante da grande demanda de pacientes, o número de leitos e serviços foi se ampliando e criou-se o ambulatório de infectologia. Em 1997 o Hospital foi oficialmente reconhecido pelo Ministério da Saúde como Centro de Referência Estadual no tratamento de pessoas com

HIV/aids (SANTA CATARINA, 2010a).

Participaram da pesquisa oito pessoas com HIV/aids e a rede de cuidado referenciada, totalizando dezoito participantes, assim representados: membros do contexto familiar (mãe, irmão, irmã e esposa) e membros do contexto institucional/profissional (médicos, equipe de enfermagem e psicóloga).

Vale lembrar que alguns membros da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids não foram entrevistados por não residirem na Área da Grande Florianópolis, conforme um dos critérios de exclusão para a participação na pesquisa, assim como por desconhecerem o diagnóstico da doença da pessoa. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a maio de 2011 através de entrevistas. A entrevista da pessoa com HIV/aids foi realizada no serviço de ambulatório, quando esta se encontrava em espera para a realização de consulta médica ou para a realização de exames. A entrevista com os membros da rede de cuidado ocorreu em local e horário previamente acordado entre a pesquisadora e o pesquisado por meio de contato telefônico disponibilizado pela pessoa com HIV/aids. Assim, as entrevistas com as redes foram: no domicílio, no local de trabalho, em instituições de ensino e até mesmo no local da pesquisa enquanto se encontravam como acompanhantes da pessoa com HIV/aids.

As entrevistas tiveram duração média de 50 minutos, considerando a sua profundidade e objetivo da pesquisa. No momento da entrevista ocorreu uma interação entre a pesquisadora e os participantes de forma que o diálogo tornou-se harmonioso, com linguagem simples, permitindo obter as informações desejadas.

A análise dos dados se deu por meio da Análise de Conteúdo de Bardin (2008), na modalidade temática, segundo as três fases: a ordenação dos dados, a classificação destes e por fim a análise final, sendo:

**1ª fase: Ordenação dos dados- Pré-análise:** se deu por meio da transcrição das entrevistas previamente gravadas em áudio e digitação em arquivo Word®, Após, foi realizada uma leitura flutuante a qual permitiu obter uma visão geral do conteúdo dos dados.

**2ª fase: Classificação- Exploração do material:** após exaustiva releitura das entrevistas, foi feita a classificação do material no intuito de obter as unidades de sentido e posteriormente identificar as categorias relevantes ao tema em questão, respeitando a fidedignidade das falas.

**3ª Análise- Tratamento dos dados, inferência e interpretação:** nesta etapa, com a definição das categorias, foram feitas as inferências e interpretações à luz do referencial do Interacionismo simbólico.

Como resultados que convergem para o objetivo deste estudo, as categorias emergidas a partir da análise dos dados, ressaltando o significado que as pessoas com HIV/Aids atribuem à rede de cuidado, foram as seguintes: **Significando o cuidado recebido e As relações e interações no cuidado em rede.**

Os aspectos éticos foram respeitados em todas as etapas da pesquisa, a qual atendeu o previsto pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), (Brasil, 1996), que regulamenta a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC, sob protocolo nº 1157. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após esclarecimento dos objetivos propostos e aceitação da participação na pesquisa. Não houve desistência de participação por parte dos selecionados.

Para garantir o anonimato dos participantes, estes receberam as seguintes identificações: a pessoa com HIV/aids foi identificada com a letra P seguida do número cardinal em ordem crescente das entrevistas, como por exemplo, P1, P2 a P8. Para a rede de cuidado familiar referenciada foram utilizadas as letras RF. A rede de cuidado institucional/profissional de saúde foi identificada como RI.

## **RESULTADOS**

Na apresentação dos resultados, torna-se relevante caracterizar os participantes da pesquisa para um melhor entendimento dos resultados relacionadas ao significado da rede de cuidado das pessoas com HIV/Aids. Após, serão apresentadas as categorias que emergiram da análise dos dados sendo: **Significando o cuidado recebido e As relações e interações no cuidado em rede.**

### **Caracterização dos participantes da pesquisa**

Participaram da pesquisa dezoito pessoas, sendo oito pessoas com HIV/aids, e dez membros da rede de cuidado referenciada, sendo esta dividida entre rede de cuidado familiar e rede de cuidado institucional profissional. Todas as pessoas com HIV/aids tinham um tempo de diagnóstico para HIV/aids compreendido entre 6 a 19 anos, sendo que todos seguem em Terapia Antirretroviral (TARV).

Pessoas Com HIV/aids	Idade	Sexo	Estado Civil	Tempo de Doença	Grau Escolar	Rede de Cuidado Familiar	Rede de Cuidado Institucional/ profissional de saúde
P 1	45	F	Solteira	17 anos	2º grau completo	--	(RI1- médica)
P 2	45	M	Solteiro	12 anos	1º grau incomp.	(RF1- mãe)	(RI1- médica) (RI2- enfermeira)
P 3	51	M	Casado	18 anos	1º grau completo	(RF1- esposa)	(RI1- médica)
P 4	43	M	Casado	17 anos	1º grau incomp	(RF1-esposa) (pai, mãe e tia)*	(RI1- médica) (RI2- enfermeira)
P 5	43	M	Casado	6 anos	1º grau incomp.	(RF1- irmã)	(RI1- médica)
P 6	42	F	Solteira	14 anos	1º grau incomp	(RF1- irmã) (amiga1 e amiga2)*	(RI1- médica)
P 7	30	F	Casada	11 anos	1º grau completo	(RF1- esposa)	(RI1- médica) (RI3- psicóloga)
P 8	51	M	Casado	19 anos	1º grau incomp	(RF1- esposa) (2 filhos)**	(RI1- médica) (RI2- enfermeira)

\* Membros da rede de cuidado que foram citados, porém, não foram entrevistados por não residirem na área da Grande Florianópolis- SC.

\*\* Membros da rede de cuidado familiar não entrevistados por desconhcerem da doença do pai.

### **Quadro 1-** Perfil sócio-demográfico das pessoas com HIV/aids e sua rede de cuidado

Com relação a terem outro problema de saúde associado, apenas uma das pessoas com HIV/aids referiu não ter apresentado outra ocorrência de doença associada ao HIV, porém, para as demais, a co-infecção pelo vírus da hepatite C foi predominante em cinco casos, além de outras doenças como: cirrose hepática, diabetes mellitus, doenças do aparelho genito-urinário e tuberculose pulmonar.

Cabe salientar que a rede de cuidado da pessoa com HIV/Aids pesquisada, constituiu-se basicamente pelos familiares e pelos profissionais que lhes prestam cuidado, dentre estes médicos, enfermeira e sua equipe, e profissional psicólogo).

## **SIGNIFICANDO O CUIDADO RECEBIDO/OFERECIDO**

Ao significar a rede de cuidado, a pessoa com HIV/aids revela sentimentos afetivos, os quais foram expressos sob forma de categorias e subcategorias que são: Significando o cuidado recebido/oferecido (Expressando os sentimentos na rede de cuidado familiar; A rede de

Cuidado Institucional/Profissional - um cuidado que se pode contar; O elo entre a rede institucional/profissional de saúde e a pessoa com HIV/aids) e As relações e interações do cuidado em rede (As relações de afetividade ligando a pessoa com a rede familiar e Promovendo o cuidado e interagindo com a pessoa com HIV/aids.

### **Expressando os sentimentos na rede de cuidado familiar**

A pessoa com HIV/aids significa o cuidado recebido pela rede familiar, com sentimentos de afetividade como: amor (amor de irmão, amor pelo ser humano); carinho, união, zelo e conforto, sendo estes apontados como necessários para as relações/interações com sua rede de cuidado, assim como para a manutenção da saúde e apoio frente aos desafios encontrados no convívio com o HIV/aids. Tal significado é representado a partir de tais falas:

*Amor, muito amor! Se não fosse minha esposa, o amor que a gente tem um pelo outro... Para mim isso que é muito importante, essa união (P4).*

*Carinho! A minha irmã ela cuida de mim, ela zela por mim. Isso é amor... eu me sinto bem amada! (P6).*

*... você se sente mais confortável de estar ao lado de alguém que se importa com você, que gosta de você, que ama você (P7).*

Amar e ser amado tem significado importante para a pessoa com HIV/aids, assim como para a sua rede de cuidado familiar. Os cuidados prestados estão voltados para a afetividade nestas relações. Assim, além do amor, incluem sentimentos como: carinho, dedicação, cumplicidade e positividade, que foram assim expressos:

*Acho que é dedicação, isso é que faz ele vencer a cada dia... cumplicidade. Cuidar dele para mim é um questão de honra (RF1- P3).*

*o significado é de uma sensação muito forte, positiva!... Eu acho que é carinho... uma pessoa que fica com falta de carinho e falta de amor ela não sobrevive (RF1- P6).*

Contar com a família como sua rede de cuidado é bastante significativo, pois diante do preconceito que ainda existe na sociedade, esta se torna referência e o ponto de apoio nos momentos de dificuldades:

*...Também tem o preconceito, eu nem falo para as pessoas que tenho a doença porque senão é capaz de nem chegar perto... O meu apoio é a minha esposa e os filhos, mas os filhos não sabem que eu tenho a doença! (P8).*

As relações de afetividade no processo de cuidar da pessoa com HIV/aids por parte de sua rede familiar, com momentos de interação mais estreitos e significativos, fortalecem as vivências entre estas no âmbito do cuidado e do viver em sociedade e, ressaltam a importância da participação da família em todo o processo de adoecer e de cuidado.

### **A rede de Cuidado Institucional/Profissional - um cuidado que se pode contar**

O cuidado recebido pela rede de cuidado institucional/profissional tem um significado importante para a pessoa com HIV/Aids. Foram apontados: a atenção dispensada pelo profissional no momento das consultas, que vai além da relação profissional/cliente; estabelecendo parcerias e apoio para o seguimento do tratamento, assim como nas ações de cuidado diferenciadas nos momentos de atendimento:

*... eu vejo como parceria... Para mim é muito bom! Eles são otimistas (P1).*

*... eu vejo o Hospital como uma oficina mecânica para um carro quando precisa de manutenção... Quando eu preciso de manutenção eu venho aqui no Hospital para ver se eu estou bem... (P5).*

*... a Dra .(médica) ... ela é tudo pra mim, ela é muito boa e atenciosa (P6).*

A relação dialógica entre profissional e cliente é um dos aspectos salientados pela pessoa com HIV/Aids como um diferencial, pois traz orientações, explicações que propiciam reflexões e mudanças de comportamentos com relação ao cuidado e a sua vida propriamente dita.

Esta relação vai além do cuidado relacionado aos aspectos físicos, mas também, implica em um cuidado emocional, educacional e também instrumental diante do cotidiano de viver com a doença:

*A Dra.(médica) é ótima também, ela foi tudo para mim quando eu fiquei doente... Ela me levantou, me explicou, me orientou... (P6).*

*... ela conversa, ela me faz raciocinar e pensar naquilo que estou fazendo, isso me faz amadurecer mais em relação aos meus pensamentos... Ela me ajuda bastante emocionalmente (P7).*

Este cuidado multidisciplinar, o qual traz uma visão mais ampla da situação vivenciada pela pessoa com HIV/aids, leva a um significado abrangente, pois o profissional de saúde é alguém com quem podem contar:

*Qualquer coisa que a gente precisa eles já vem pra te ajudar. Eu sei que aqui (no Hospital) eu posso contar (P8).*

Mesmo considerando que as pessoas com HIV/aids têm clareza de que o cuidado é inerente às ações do profissional de saúde, cabe salientar que o acolhimento e o receber bem têm significado e fazem a diferença nas interações/relações de cuidado, pois favorece a relação terapêutica, estabelecendo uma relação de troca entre ser bem cuidado e se cuidar:

*Medicação e pessoas dispostas para ajudar não faltam!... Eu faço meus exames de carga viral, eu tomo os meus remédios, eu faço todos os exames... (P2).*

*O Hospital aqui, eles recebem muito bem a gente... Eles estão aqui para fazer o bem para as pessoas. A gente vem pra cá para se cuidar e eles tem obrigação e dever de cuidar da gente (P8).*

O fato de confiar e ser atendido de forma integral pelo profissional da instituição de saúde dá um significado ao viver da pessoa, com mudanças nos comportamentos e maior valorização da vida, como foi relatado:

*Essa doutora é tão especial para mim! Quando eu estava no fundo do poço, nas drogas, ela arrumava internação pra eu poder ficar aqui dentro e não usar droga lá fora (P2).*

Neste sentido, sentir-se acolhido por parte do profissional de saúde, com enfoque mais integral, favorece o estreitamento da relação rede/pessoa com HIV/aids e assim permite um autocuidado mais crítico e consciente, como também a aderência ao tratamento como um todo.

### **O elo entre a rede institucional/profissional de saúde e a pessoa com HIV/aids**

O significado do cuidado atribuído pela rede institucional/profissional à pessoa com HIV/aids foi identificado por ações que devem ocorrer de forma integral e com respeito ao ser humano, considerando a importância de promover um atendimento de qualidade e de direito, tanto à pessoa, quanto à família, esta última, considerada uma forte aliada na rede de cuidado e do cuidado no contexto familiar, atua como um elo para as orientações de cuidados recebidos no ambiente institucional de saúde. Estes significados são assim representados:

*... tem todo um contexto familiar por trás. A gente sempre busca isso, falar com o parceiro, com a parceira, saber a questão familiar mesmo... a gente tem procurado manter isso... (R11).*

*... a gente está tratando a pessoa, o ser humano, e a família vem junto, e se não vier junto, isso é muito ruim (R11).*

Os profissionais de saúde consideram importante o respeito e o resgate do ser humano, excluído pela sociedade, nas suas relações de convívio, uma vez que vivenciam situações de preconceitos e estigmas frente à doença. Estes tornam elementos do cuidado humanizado os quais constituem-se de grande significado para a rede de cuidado institucional, como citado:

*O grande significado é trazer o ser humano que alguém destruiu (R12).*

*... A pessoa não conta porque tem medo de perder*



*o emprego, tem medo de perder a família, ...de alguma forma ela morre e, quando tu olhas pra ela, ... quando tu assistes ela com humanidade, tu trazes de volta aquele ser humano que tem dentro daquela pessoa...O profissional, às vezes, tem que perceber e enxergar que o trabalho não pode ser mecânico existe um ser humano que está ali precisando de cuidado, de carinho, de atenção (RI2).*

Para os profissionais de saúde, o cuidado tem significado e é gratificante quando considera os diversos aspectos do viver humano na perspectiva de qualidade de vida das pessoas com HIV/aids:

*O grande significado está na qualidade de vida. Eu acho que as pessoas têm que viver bem! (RI1).*

*Respeito! Orgulho!... É bastante gratificante, eu estou bem feliz! (RI3).*

O reconhecimento da família como grande aliada para promover as ações de cuidado à pessoa com HIV/aids faz com que a rede institucional aproxime mais a relação pessoa/família para uma boa aderência ao tratamento no âmbito familiar. É uma extensão dos cuidados e orientações recebidos na rede institucional de saúde. Também é importante a perspectiva de considerar o ser humano/pessoa com HIV/aids - na sua totalidade com os seus direitos respeitados e inseridos na sua família e sociedade.

## AS RELAÇÕES E INTERAÇÕES DO CUIDADO EM REDE

Esta categoria traz à tona a necessidade de que as pessoas com HIV/aids e sua rede de cuidado mantenham uma boa relação/interação de convivência, seja com a sua família ou com os profissionais, no sentido de promover a sua saúde. Expressar seus sentimentos de afetividade uns pelos outros, faz parte desses laços de convívio. Assim, apresentaremos a seguir as subcategorias que revelam tais situações:

### **As relações de afetividade ligando a pessoa com a rede familiar**

As relações e interações são condições necessárias para a efetivação das redes de cuidado. Logo, o convívio entre o membro

familiar e a pessoa com HIV/aids foram lembrados e são representados por atitudes de cumplicidade na maioria das vezes, sendo consideradas importantes para uma boa relação de convivência entre pessoa e rede, favorecendo os laços de afetividade conforme representado nas falas a seguir:

*Eu percebo uma ligação de afetividade, de cumplicidade, a gente se dá muito bem!... ele é muito importante pra mim e eu pra ele” (RF1-P4).*

*Cumplicidade! A gente é muito cúmplice uma da outra, a gente é muito amiga... (RF1-P7).*

*... a gente se dá muito bem, o nosso relacionamento é muito bom, eu procuro entender ele, ...essa vida não é fácil pra quem está perto, que dirá pra quem vive o problema... (RF1- P8).*

Cabe salientar que as relações familiares também são resultados de vivências e experiências familiares construídas ao longo do tempo, e assim se reforçam no momento da doença, o que facilita a rede de cuidado:

*... A nossa relação de mãe e filho é muito boa, a gente se dá bem, a gente conversa... (RF1- P2).*

*A nossa ligação é de muito respeito também, ele me respeita muito... sempre me respeitou (RF1-P3).*

Na rede familiar, os elos vão se expandindo de acordo com as necessidades de cuidado exigidas pela pessoa com HIV/aids, como foi citado:

*Então, eu acho que o que pode ser feito, está sendo feito na medida do possível de cada uma das pessoas: o pai dele, a mãe, a tia e eu é claro, estou sempre perto! (RF1- P4).*

Na família, também ocorre a troca de papéis diante dos enfrentamentos da doença, como pode ser observado na fala:

*Eu acho que eu me tornei mãe dela e ela minha*

*filha, eu trato ela como se fosse minha filha...  
(RF1- P6).*

A cumplicidade nas relações de cuidado à pessoa com HIV/aids favorece laços de afetividade cada vez mais estreitos permitindo uma boa relação de convívio entre a pessoa e a rede de cuidado e até mesmo a troca de papéis entre estes diante das condições de dificuldades enfrentadas nos momentos de cuidar.

### **Promovendo o cuidado e interagindo com a pessoa com HIV/aids**

Diferente da rede familiar, as relações/interações entre a pessoa com HIV/aids e a rede de cuidado institucional, é pautada pelo profissionalismo, a preocupação com a saúde, e o bom relacionamento. Essas vivências prevalecem de forma que as relações de convívio em rede tenham sucesso, demonstrado através das seguintes falas:

*A relação/interação ocorre com bastante profissionalismo, mas com muita empatia... É uma ligação bem profissional, mas que tem todo um cuidado por trás,... (RI3).*

*Eu percebo uma ligação de afetividade, de cumplicidade, a gente se dá muito bem. Eu vejo que essa relação é muito importante pra mim, eu com eles e eles comigo, é isso! (RI2).*

A escuta ao paciente também foi apontada como uma situação bem importante nas relações/interações de cuidado entre o profissional de saúde e pessoa com HIV/aids conforme apontam as falas a seguir:

*A grande atuação está basicamente no atendimento, no escutar, no organizar fluxos das necessidades que ele precisa saber pra onde encaminhar (RI1).*

*É importante o paciente sair do consultório entendendo e que tenha uma qualidade de vida... (RI1).*

*As minhas consultas são com feed back na hora! ...eu converso com os meus pacientes... eu pergunto, eu coloco pontuações e os pacientes vão refutando ou corroborando, tanto que o que*

*eu mais gosto de escutar é: Poxa vida! Eu não tinha pensado nisso!! (R13).*

A rede de cuidado institucional considera que para haver o sucesso da terapêutica, o respeito, o profissionalismo e comprometimento com a saúde da pessoa com HIV/aids devem ser cada vez mais evidenciados, haja vista a importância dessas relações no convívio social e de saúde. Contudo, uma atuação pautada na escuta, controle organizacional de fluxos e *feed back* favorecem um maior entendimento e compreensão acerca das orientações e tratamento, permitindo uma melhor adesão aos cuidados no processo de viver com HIV/aids.

## DISCUSSÃO

As relações que envolvem o cotidiano das pessoas que vivem com HIV/aids, refletem os significados atribuídos às vivências, diante das condições que a doença apresenta nas interações e no convívio em rede com a sociedade em geral. Logo, estes significados tornam-se ainda mais relevantes se considerarmos as necessidades de cuidado frente às situações de descontrole da doença, dos rótulos dos preconceitos que a sociedade ainda traz consigo nas relações de convívio com a pessoa com HIV/aids.

Na visão interacionista, a interação entre homem e sociedade é o foco principal do estudo da vida humana, na qual os comportamentos são refletidos por meio de significados e símbolos baseados no convívio em sociedade (MEAD, 1972).

Com base nos resultados, observou-se nesta pesquisa que os significados da rede de cuidado, seja ela familiar ou institucional/profissional, são identificados por emoções e sensações afetivas, assim como por atitudes de responsabilidade, respeito, atenção e sobretudo, qualidade de vida. Esses cuidados são compreendidos como essenciais ao tratamento, bem como para a prevenção de complicações que a doença possa trazer. Logo, para o interacionismo simbólico, as emoções são sentimentos advindos de ações situacionais ou sociais (FINE, 2005). Esses aspectos podem constituir-se de significados que contribuem positivamente para a ampliação de práticas de cuidado cada vez mais humanizadas, nas quais os profissionais de saúde, juntamente com a família possam desenvolver a melhor forma de cuidar em rede. Um cuidado humanizado é aquele obtido com empatia

e, sobretudo ao colocar-se no lugar do outro. Assim, o profissional de saúde, propicia uma compreensão do sentimento alheio favorecendo o processo de cuidar.

No que diz respeito à prática de cuidado, Serapinoni (2005) afirma que o cuidado em saúde tem seu início dentro do contexto familiar, o qual é aplicado de forma física e psicológica aos diferentes membros que a constitui, sendo considerada a primeira unidade básica de atendimento à saúde da pessoa que necessita de cuidados. Logo, a dependência do cuidado materno com o nascimento, é por sua vez novamente experimentada por ambas as partes, pessoa acometida pela doença e rede familiar. Nesse contexto, Silveira e Carvalho (2002) ressaltam que a rede de cuidado familiar é representada na maioria das vezes pela figura materna, principalmente quando se trata de cuidar do filho (a) com HIV/aids, porém, outros membros do contexto familiar podem estar fortemente ligados com o pai, o irmão, a irmã.

Embora esta pesquisa revelasse a figura materna apenas uma vez como membro da rede de cuidado familiar, comparamos esta situação à revelada pelo autor acima. Ao tratar na rede de cuidado das pessoas com HIV/aids, a figura feminina sempre está presente no cuidado, representada principalmente pela esposa e as irmãs, antes mesmo de qualquer outro membro da família.

Corroborando com os autores supracitados, a pessoa com HIV/aids traz consigo uma grande dependência ao cuidado, principalmente quando se encontra fragilizado diante do comprometimento do seu sistema imunológico, ou ainda pelas condições biopsicossociais depreciadas, frente às ações de preconceito. Assim, antes mesmo da procura pelo cuidado institucional, buscam primeiramente o apoio da rede familiar. Esta é uma situação apontada por Amendola et al. (2011), na qual o cuidado reforçou ser o apoio do membro da rede de cuidado familiar mais procurado pela pessoa acometida por uma doença crônica, neste caso a aids.

O cuidado proveniente dos profissionais da instituição de saúde é também referenciado com grande significado por parte da pessoa com HIV/aids. Porém, as peculiaridades existentes, relacionadas ao tema do cuidado em HIV/aids, como o preconceito e os estigmas, constituem-se em representações negativas por parte de alguns profissionais de saúde diante do medo pela transmissão e/ou mesmo apego ao paciente. (FORMOSO; OLIVEIRA, 2010).

Neste sentido, é pertinente que a pessoa/família e os profissionais de saúde exerçam uma prática de cuidado em rede, afim de melhor contemplar as necessidades de cuidado e, desta forma, oportunizar uma

qualidade de vida.

Neste contexto, a aids é uma doença que demanda grandes modificações na vida de todos os envolvidos, de forma que a sua rede de apoio também sofre modificações que vão depender do grau com que se relacionam com estas (SILVEIRA; CARVALHO, 2011). Segundo Francioni e Silva (2007), para que o ser humano possa conviver bem em redes é importante que ele seja beneficiado com estratégias de saúde que favoreçam o desenvolvimento do suporte social para suprir as suas necessidades de cuidado. Logo, uma boa relação/interação entre a pessoa com HIV/aids e sua rede de cuidado, deve ser envolta de aspectos que possam influenciar positivamente este processo, como por exemplo, o conhecimento entre elas.

O processo de cuidar em rede permite estabelecer um bom convívio e entendimento entre os envolvidos de forma que o sucesso da terapêutica se estabeleça para o viver bem e com qualidade, mesmo que em condição de doença. Logo, a família tem papel fundamental no tratamento, juntamente com os demais membros da instituição de saúde.

No que diz respeito ao acolhimento no cuidado institucional de saúde, este traz algumas considerações em relação ao cuidado disponibilizado pela rede familiar da pessoa com HIV/aids ao considerá-la uma grande coadjuvante no auxílio aos cuidados da pessoa. Silveira e Carvalho (2002) afirmam que quando o paciente sente-se bem acolhido pelo profissional da saúde, o percurso de luta contra a doença torna-se menos árduo.

A relação de confiança e respeito que se estabelece entre os profissionais de saúde e a pessoa com HIV/aids hoje, é permeada pela concepção dos profissionais de que essas pessoas têm direito à assistência, sendo que devem desenvolver comunicação eficiente envolvendo elementos complexos como: compreender a sua situação sócio-cultural, respeito pela suas crenças e comportamentos, bem como sua orientação sexual, raça e estilo de vida. Sabe-se também, que ainda há um maior preparo dos profissionais dos centros especializados, resultando na descontinuidade da assistência quando essas pessoas são atendidas em outros serviços de saúde do SUS (SADALA; MARQUES, 2006).

Para Barroso et al (2010), os modelos e teorias de enfermagem afirmam que a equipe de enfermagem deve buscar a melhor forma de cuidado para subsidiar a assistência prestada à pessoa com HIV/aids, favorecendo o cuidado em conjunto com os demais membros envolvidos neste cuidado, como a família. Também ressaltam a importância de estimular o autocuidado do paciente, diante do fato deste estar

vivenciando uma doença crônica, mas que com grandes possibilidades de se ter uma vida prolongada e com qualidade, desde que se tenha uma adesão ao tratamento de forma adequada.

## **CONCLUSÕES**

Na busca do significado da rede de cuidado das pessoas com HIV/aids, temos como resultados desta pesquisa a identificação de uma rede de cuidado restrita, ou seja, formada apenas por parte de alguns membros da rede de cuidado familiar, além da rede de cuidado profissional, neste caso a rede institucional/profissional. Tal fato pode ser atribuído às dificuldades que possuem em expor a sua condição sorológica para HIV, diante do medo de serem excluídas pelas demais pessoas que fazem parte do seu cotidiano na sociedade geral. Porém, embora restrita, a rede de cuidado da pessoa com HIV/aids é constituída de significados como: amor, carinho e respeito pelo ser humano no processo de cuidar em saúde.

A relevância da família como rede cuidadora reforça a necessidade de preparo e envolvimento nas ações práticas de saúde, como aliada dos profissionais na adesão ao tratamento das pessoas com HIV/aids. Logo, familiares e profissionais propiciam este cuidado de forma a fortalecer cada vez mais o cuidado em rede, favorecendo um cuidado com significados cada vez mais positivos nas ações práticas ofertadas.

A aids como uma condição crônica de saúde requer ainda por parte dos profissionais da saúde, um olhar mais atento no sentido de continuar enfrentando os tabus e preconceitos encontrados no dia a dia da pessoa com HIV/aids.

Considerando o resultado do estudo, o significado da rede de cuidado para a pessoa com HIV/aids, assim como as relações/interações estabelecidas entre elas, podem constituir-se de um ponto de partida para a tentativa de ampliar esta rede. Visto ser preciso disseminar positivamente uma relação de convívio, favorecendo e fortalecendo o encorajamento para o enfrentamento das situações apresentadas no conviver com HIV/aids.

## **REFERENCIAS**

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M.R. M.  
Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de

pessoas com dependência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, 2011. Disponível em:  
 <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro 2011.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Ed70, 2008.

BARROSO, L. M. M. et al. Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 4, 2010. Disponível em:  
 <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010321002010000400019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002010000400019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, 10 out. 1996. Disponível em:  
 <<http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>>. Acesso em: 10 outubro 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

CANZONIERE, A. M. **Metodologia da pesquisa qualitativa**. Petrópolis: Vozes, 2010.

COSTA, J. P.; SILVA, L. M. S.; SILVA, M. R. F. et al. Expectativas de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados quanto a assistência de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 52, n 2, p. 172-176, 2006.



FINE, G. A. O triste espólio, o misterioso desaparecimento e o glorioso triunfo do interacionismo simbólico. **Revista de Administração de Empresas**, v. 45, n. 4, 2005. Disponível em: <<http://www16.fgv.br/rae/rae/index.cfm?FuseAction=Artigo&ID=4063&Secao=CLASSICOS&Volume=45&numero=4&Ano=2005>>. Acesso em: 19 novembro 2010.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672010000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672010000200010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 novembro 2011.

FRANCIONI, F. F.; SILVA, D. G. V. O Processo de Viver Saudável de Pessoas com Diabetes Mellitus através de um Grupo de Convivência. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 105-111, jan/mar. 2007.

MEAD, G.H. **Espiritu, persona y sociedade**: desde el punto de vista del conductismo social. Buenos Aires: Editorial Paidós, 1972.

SADALA, M. L.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n.11, p. 2369-2378, 2006.

SANTA CATARINA. Secretaria do Estado da Saúde. **Hospital Nereu Ramos**. Disponível em: <[www.saude.sc.gov.br/hospitais/hnr/index.htm](http://www.saude.sc.gov.br/hospitais/hnr/index.htm)>. Acesso em: 27 dezembro 2010.

SILVEIRA, E. A. A.; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000600010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000600010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro

2011.

\_\_\_\_\_. Suporte relacionado ao cuidado em saúde ao doente com aids: o modelo de comboio e a enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, 2011. Disponível e,,:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342011000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342011000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro 2011.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, sup., p. 243-253, 2005. Disponível em:  
<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/630/63009925.pdf>>. Acesso em: 14 novembro 2011.

SOUZA, S. S.; VIEIRA, F. A.; KERKOSKI, E. et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem**, v.14, n. 2, p. 278-84, abr/jun. 2009.

## 6.3 MANUSCRITO 2- POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES DA REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS

### **POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES DA REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS \***

### **POTENTIALITIES AND FRAGILITIES IN THE NETWORK OF CARE OF PEOPLE WITH HIV/AIDS**

### **POTENCIALIDADES Y FRAGILIDADES DE LA RED DE CUIDADO DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA**

Liliam Cristiana Júlio Tonnera<sup>†</sup>  
Betina Hörner Schlindwein Meirelles<sup>‡</sup>

### **RESUMO**

Trata-se de pesquisa qualitativa cujo objetivo é conhecer as potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids atendida em um serviço de referência do Estado de Santa Catarina-SC. Participaram oito pessoas com HIV/aids e sua rede, totalizando 18 participantes. Os dados foram coletados através de entrevistas e examinados por análise de conteúdo, sustentados teoricamente pelo interacionismo simbólico. A análise resultou nas categorias: A rede ofertando o cuidado à pessoa com HIV/aids e Enfrentando Barreiras no cuidar em HIV/aids, que refletem as potencialidades e fragilidades respectivamente, na rede de cuidado da pessoa com HIV/aids. A primeira retrata a oferta de cuidado afetivo e humanizado e a segunda, uma rede pouco ampliada, constituída por profissionais de saúde e um ou outro membro familiar. A rede de cuidado profissional é importante, mesmo diante do aumento dos atendimentos

\* Resultado de Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), em 2012.

<sup>†</sup> Enfermeira. Especialista em Enfermagem de Emergência e Terapia Intensiva. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoas com Doenças Crônicas - NUCRON Bolsista CAPES.

<sup>‡</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoas com Doenças Crônicas - NUCRON.

numa estrutura física e número de profissionais que já não comportam a crescente demanda.

**Palavras Chaves:** Enfermagem. HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Assistência ao Paciente.

### ABSTRACT

It is a qualitative research whose objective is to identify the potentialities and fragilities in the network of care from people with HIV/aids attending in a referral ambulatory in Santa Catarina's State. The participants were eight people with HIV/aids and their network of care, totaling 18 members. The data were examined through content analysis and supported by the framework of symbolic interactionism. The analysis resulted in categories: The network offering care to people with HIV/aids and Confronting Barriers to care in HIV/aids, that reflect the potentialities and fragilities, respectively, in the network of care for people with HIV/aids. The first discusses the offer of emotional and humanized care and the second, a network little enlarged, consisting by health professionals and one or another family member. The network of professional care is important, even in front the increase of the attendances in a physical structure and number of professionals who no longer contain the growing demand.

**Keywords:** Nursing. AIDS Serodiagnosis. Acquired immunodeficiency syndrome. Patient Care.

### RESUMEN

Trátase de una pesquisa cualitativa cuyo objetivo es conocer las potencialidades y fragilidades de la red de cuidado de la persona con VIH/SIDA atendida em um servicio de referência del Estado de Santa Catarina-SC. Participaron ocho personas con VIH/SIDA y su red, totalizando 18 participantes. Los datos fueron examinados através de análisis de contenido y sustentados por el referencial de interaccionismo simbólico. El análisis resulto en las categorías: La red ofreciendo el cuidado a la persona con VIH/SIDA y Enfrentando Barreras al cuidar enfermos con VIH/SIDA, que reflejan las potencialidades y fragilidades respectivamente, la red de cuidado a la persona con HIV/SIDA. La primera retrata la oferta de cuidado afectivo y humanizado y la segunda, una red poco ampliada, constituida por profesionales de salud y de un u otro miembro familiar. La red de cuidado profesional es importante, ante el aumento de los atendimientos en una estructura física y número de

profesionales que ya es insuficiente para la creciente demanda. Se trata de una investigación cualitativa cuyo objetivo es conocer las fortalezas y debilidades de la red de atención a personas con VIH/SIDA.

**Palabras Clave:** Enfermería. VIH. Virus de Inmuno Deficiencia Humana. SIDA Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida. Asistencia al Paciente.

## INTRODUÇÃO

No que consiste a sua epidemia, a aids é uma doença que tem trazido preocupações no mundo inteiro diante das grandes responsabilidades de cuidado e assistência. Assim, os cuidados específicos à doença requerem atenção tanto das pessoas acometidas, quanto daquelas envolvidas diretamente com o cuidado ao longo dos tempos, desde o seu surgimento (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

O cuidado às pessoas com HIV/aids ainda tem sido desafiador mesmo nos dias atuais. Tal fato atribui-se à grande necessidade de conhecimentos voltados para a prevenção e tratamento da doença não somente por estas, mas também por todas aquelas envolvidas neste cuidado (SILVA; WAIDMAN; MARCON, 2009).

No sentido de melhor atender às pessoas acometidas pelo HIV/aids, as ações de cuidado em saúde são estratégias que constituem suporte necessário, tanto para a pessoa que vive com a doença, quanto para as famílias destas, na busca por soluções que possam surgir a partir de suas vivências em rede (PORTELA; LOTROWSKA, 2006). Neste contexto, Silveira e Carvalho (2011) esclarecem que os relacionamentos entre as pessoas irão depender do grau de intimidade e de aproximação com que estas vinham tendo antes de descobrirem a doença em sua vida. A descoberta do HIV/aids em sua vida traz consigo grandes dificuldades e sofrimentos frente às mudanças e transformações causadas por uma condição física visivelmente comprometida, como a autoimagem prejudicada ou ainda uma condição psicológica desfavorável, onde os preconceitos e estigmas ainda estão fortemente presentes por parte de alguns membros da sociedade.

Assim, no que concerne o cuidado em rede, situações de fragilidades ou mesmo de dificuldades podem ser enfrentadas tanto por parte da rede cuidadora, quanto pela própria pessoa que vive com HIV/aids. Atentar-se para as fragilidades e potencialidade da rede de cuidado das pessoas com HIV/aids, pode originar possibilidades de descoberta de melhores ou novas práticas no convívio com a pessoa acometida pela doença. Pode também constituir-se de suporte

instrumental, afetivo ou mesmo de atenção, considerando a busca das necessidades de cada pessoa/rede para o suprimento das suas necessidades de cuidado.

Para Martini e Meirelles (2007), o suporte ao doente, confere subsídios ao tratamento da doença, fazendo com que as redes sejam grandes potencializadoras no cuidado. Assim, afirmam que, discutir as relações de convívio em redes é um processo que faz parte desta interação/relação, possibilitando uma maior aproximação dos agentes/atores envolvidos no cuidado.

No que concerne ao referencial teórico utilizado nesta pesquisa, o interacionismo simbólico aponta a importância das interações entre as pessoas nas suas relações de convívios por entender que estas fazem parte das suas vivências cotidianas como forma de interação. Assim, considerando o exposto, este estudo teve como objetivo:

**Conhecer as potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids atendida em um serviço de referência do Estado de Santa Catarina-SC.**

## **MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratória descritiva que teve como cenário, um serviço de referência em doenças infectoparasitárias localizado no Estado de Santa Catarina. Participaram oito pessoas com HIV/aids e a sua rede de cuidado, totalizando dezoito entrevistados. Os membros da rede são: familiares representados pela: mãe, irmã, irmão e esposa, enquanto que os membros da rede de cuidado institucional/profissional de saúde foram representados por médicos, equipe de enfermagem e psicóloga.

Para garantir o sigilo das pessoas participantes, foi dada à seguinte identificação: As pessoas com HIV/aids receberam a identificação com a letra P seguida do número cardinal em ordem crescente, como por exemplo: P1, P2 a P8. Logo, a rede de cuidado familiar foi identificada com as letras RF e a rede institucional/profissional de saúde foi identificada com as letras RI.

É necessário mencionar que alguns membros da rede de cuidado como: o pai, a tia, as amigas e os filhos não foram entrevistados, por não residirem na Área da Grande Florianópolis ou por desconhcerem a condição sorológica desta (pessoa com HIV/aids), que foram critérios de exclusão.

O período de coleta de dados se deu entre janeiro a maio de 2011 por meio de entrevista semiestruturada, sendo que a entrevista com a

pessoa com HIV/aids ocorreu no ambulatório (serviço de referência) nos dias em que lá se encontravam para a realização de consulta médica e/ou realização de exames; a entrevista com a rede de cuidado mencionada deu-se em local e horário programados de comum acordo entre a pesquisadora e os participantes, por meio de contato telefônico previamente disponibilizado pela pessoa com HIV/aids que os referenciaram como sua rede de cuidado. Assim, a entrevistas com a rede de cuidado ocorreu em locais como: no domicílio - para a maioria delas, em instituição de ensino onde estuda, no local de trabalho e também no próprio ambulatório quando estas acompanhavam a pessoa com HIV/aids para as consultas.

As entrevistas tiveram duração média de 50 minutos considerando a profundidade e os objetivos da pesquisa. Os momentos de entrevistas se deram de forma prazerosa, na qual a pesquisadora e os participantes tiveram interação/participação, com possibilidade de estabelecer um diálogo, com linguagem simples e clara, de forma que as informações coletadas contemplassem os objetivos propostos da pesquisa.

Na análise dos dados, foi utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin (2008) na modalidade temática, por meio das seguintes fases: Pré-análise; Exploração do material e Tratamento dos dados, inferência e interpretação, os quais foram sustentados pelo referencial do interacionismo simbólico conforme a seguir:

**Pré-análise:** Transcrição das entrevistas em arquivo word®, previamente gravadas por meio de áudio. Após, foi realizada uma leitura flutuante dos documentos.

**Exploração do material:** Classificação do material, após exaustivas leituras das entrevistas para obtenção das categorias relevantes ao tema, respeitando fielmente as falas.

**Tratamento dos dados, inferência e interpretação:** Consistiu nas inferências e interpretações dos dados após categorização dos mesmos, que levou às seguintes categorias e subcategorias: A rede ofertando o cuidado à pessoa com HIV/aids) e Enfrentando barreiras no cuidar em HIV/aids.

No que diz respeito ao cumprimento dos aspectos éticos de pesquisa, estes foram respeitados em todas as suas etapas, buscando atender o previsto pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 1996) que regulamenta a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, bem como foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisada Universidade Federal de Santa Catarina sob nº de protocolo 1157. Vale ressaltar que não houve desistência dos participantes durante

todo o momento em que ocorreu a pesquisa.

## RESULTADOS

Para a explanação dos resultados, consideramos relevante apresentar quem são os membros da rede de cuidado das pessoas com HIV/aids participantes. Após, serão apresentadas as categorias e subcategorias que emergiram da análise dos dados, considerando as potencialidades e fragilidades no cuidado cotidiano.

A REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS		
Pessoa com HIV/aids	Rede de cuidado Familiar	Rede de cuidado Institucional/profissional de saúde
P1	---	RI1 (médica)
P2	RF1 (mãe)	RI1 (médica) RI2 (enfermeira)
P3	RF1 (esposa)	RI1 (médica)
P4	RF1 (esposa) (pai, mãe e tia)*	RI1 (médica) RI2 (enfermeira)
P5	RF1 (irmão)	RI1 (médica)
P6	RF (irmã) (amiga 1 e amiga 2)*	RI1 (médica)
P7	RF1 (esposa)	RI1 (médica) RI3 (psicóloga)
P8	RF1 (esposa) (filhos)*	RI1 (médica) RI2 (enfermeira)

\* Membros da rede que não foram entrevistados por não residirem na área da Grande Florianópolis.

### Quadro 1- Constituição da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids

No Quadro 1, observa-se que as pessoas com HIV/aids, têm como representante da sua rede de cuidado basicamente os profissionais e os seus familiares (a mãe, a irmã, o irmão, a esposa), ou seja, todos familiares de primeiro grau. Esta é uma situação considerada lamentável, no sentido de que as necessidades de cuidado da pessoa com HIV/aids, dependem de cuidados específicos, requer muita atenção e dedicação. Em relação aos membros da rede de cuidado institucional/profissional de saúde, estes são representados por: médica,



enfermeira e equipe de enfermagem, além da psicóloga, sendo esta última não vinculada ao serviço de referência pesquisado, apesar de existirem outros serviços disponibilizados no local da pesquisa.

Diante do exposto, a análise dos dados, revelou as seguintes categorias e subcategorias na busca pelas potencialidades e fragilidades da rede de cuidado pessoa com HIV/aids conforme seguem:

### **A REDE OFERTANDO O CUIDADO À PESSOA COM HIV/AIDS**

A oferta dos cuidados disponibilizados pela rede familiar e institucional/profissional de saúde proporciona o cuidado preocupado com as necessidades que a doença demanda ao longo do seu curso. Aqui discutiremos as seguintes subcategorias:

Disponibilizando o cuidado e atendendo as necessidades; Tendo satisfação em cuidar; A escuta como demonstração de preocupação com o cuidado; O cuidado instrumental e afetivo no cotidiano

#### **Disponibilizando o cuidado e atendendo as necessidades**

A rede de cuidado da pessoa com HIV/aids seja ela a rede familiar ou rede institucional/profissional de saúde, disponibilizam um cuidado preocupado com o atendimento das necessidades que a doença demanda cotidianamente, as quais são apresentadas conforme as falas:

*A gente precisa buscar e atender as situações vivenciadas por cada paciente... procuro me interar das medicações que ela está tomando pra ajudá-la (RI3).*

*Eu tento adaptar... organizar os fluxos das necessidades que ele precisa..., faço tudo para que o paciente saia da consulta com tudo resolvido... (RII).*

*...o que eu posso fazer é continuar acompanhando ele ao médico, tanto é que eu estou aqui hoje... (RF1-P4).*

A colaboração mútua da equipe multidisciplinar no atendimento das necessidades de cuidado a pessoa com HIV/aids, também se faz presente conforme apontam as falas:

*Eu tento trabalhar com o farmacêutico, com a enfermeira..., tem o psicólogo que às vezes a*

*gente pede socorro... A nutricionista a gente também utiliza bastante, isso tudo pra tentar englobar o paciente como um todo... Essa parceria que eu faço com a enfermagem..., ter enfermeira do lado, pra mim é fundamental, eu não consigo viver sem elas! (RI1).*

As orientações dadas pela rede institucional de saúde ao exercerem as práticas de cuidado à pessoa com HIV/aids, também fazem parte do rol de cuidados, os quais são voltados para atenção e esclarecimentos acerca da doença, conforme revelam as falas abaixo:

*...lá eles sempre dão as orientações e o atendimento que a gente precisa para o cuidado com ele (RF1-P3).*

*O paciente fala: que bom conversar contigo! E, eu me sinto bem melhor... Eu converso com ela sobre a doença, até pra saber se ela está entendendo o processo, ...o tratamento em si , procuro mostrar a importância disso tudo! (RI2).*

O apoio nas ações do cotidiano, as orientações relacionadas ao cuidado ofertadas pela rede familiar da pessoa com HIV/aids, a atuação em equipe e com enfoque interdisciplinar dos profissionais, permitem uma troca de conhecimentos, preocupação com seguimento do tratamento e a visão mais integral do viver dessas pessoas, sendo uma importante potencialidade da rede de cuidado na promoção da saúde das pessoas com HIV/aids.

### **Satisfação em cuidar**

A satisfação expressada pela rede ao prestar cuidados à pessoa com HIV/aids aponta atitudes de: prazer em cuidar, gratificação e felicidade, assim como de dever cumprido ao exercê-los, conforme foi relatado:

*Cuidar dela... pra mim é muito prazeroso... (RF1-P7).*

*É bastante gratificante! Eu estou bem feliz! (RI2).*

*Ajudar eles me dá uma sensação de missão cumprida (RI2).*

Uma das formas de satisfação e gratificação é a resposta de que algumas coisas mudaram para melhor, de ter conseguido mudar algum comportamento que comprometia a saúde da pessoa com HIV/aids, como podemos citar:

*Cuidar dele pra mim é uma questão de honra, só pelo fato dele conseguir ter saído da vida que ele levava... (RF1-P3).*

Assim, cuidar da pessoa com HIV/aids no entendimento de sua rede traz satisfação, é gratificante e prazeroso, trazendo uma sensação de felicidade em vê-los bem, além de que disponibilizar os cuidados traz o sentimento de ter os deveres cumpridos. Assim, a rede tem o potencial de satisfazer as pessoas.

### **A escuta como demonstração de preocupação com o cuidado**

A escuta fornecida pela rede de cuidado à pessoa com HIV/aids, foi apontada como uma potencialidade da rede diante da preocupação com o cuidado a ser disponibilizado, haja vista que nos momentos de orientações e conversa entre estas, as sensações de angústias, dúvidas e desabafos expressos, são minimizados conforme apresentam as falas a seguir:

*O escutar e o orientar! É importante escutar o paciente para poder fazer uma boa orientação!" (RI1).*

*a contribuição é assim: é sentir, é perceber, é escutar é falar e até não falar! Quando você dá o diagnóstico... às vezes o mais importante é você deixar ela falar, ...e deixar ela se expressar entende? (RI2).*

*...escuto o que ele tem pra falar principalmente quando está angustiado, acho importante ouvir, é um desabafo pra ele... (RF1-P8).*

A potencialidade e a importância de escutar o paciente, dar a voz, permitir que expresse seus sentimentos, colabora para o exercício do cuidado específico que a pessoa com HV/aids necessita.

Assim, demonstram esses cuidados com satisfação, tendo a escuta como uma estratégia importante e necessária para o sucesso do

tratamento. A escuta é uma oportunidade dada para que estas pessoas expressem seus medos, angústias e sentimentos.

### **O cuidado instrumental e afetivo no cotidiano**

O cuidado instrumental disponibilizado pela rede familiar contempla ações de cuidado diário, que facilitam o cotidiano da pessoa com HIV/aids. Tais situações são observadas nas falas:

*...faço tudo o que está no meu alcance... Cuido da casa pra ficar tudo limpinho, cuido da comida, das roupas, da alimentação... Dos remédios eu nem preciso lembrar..." (RF1-P2).*

*"Eu ajudo ele lá na firma também, ...as vezes quando eu posso eu pego os remédios pra ele, vou ajudando assim né! (RF1-P5).*

O cuidado disponibilizado pela rede procura atingir todos os aspectos do viver destas pessoas, os quais são voltados às necessidades de orientações e apoio. Assim, é percebida a importância da continuidade do tratamento, onde, o equilíbrio emocional é alcançado através dos enfrentamentos cotidianos vividos:

*Quando é recebida estas orientações, naturalmente a paciente fica mais tranqüila, e nisso tudo entra também a questão emocional... Acredito que com as orientações... percebo uma grande evolução emocional... (RI2).*

Em síntese, o cuidado instrumental constitui-se de artifícios importantes para a vida da pessoa com HIV/aids, proporcionando benefícios quanto às suas necessidades diárias como: o preparo da comida, a roupa limpa, a busca dos medicamentos quando impossibilitados de pegá-los, assim como o apoio afetivo/emocional, dando suporte e fortalecimento da sua autoestima os quais constituem-se de potencialidades da rede de cuidado destas pessoas.

### **ENFRENTANDO BARREIRAS NO CUIDAR EM HIV/AIDS**

Esta categoria aborda subcategorias as quais retratam as barreiras do processo de cuidar em HIV/aids. Elas são vivenciadas cotidianamente pela sua rede de cuidado que são: vivenciando os sofrimentos e o preconceito; Uma rede de cuidado familiar restrita;

Vivenciando limitações na atuação do cuidado institucional de saúde.

### **Vivenciando os sofrimentos e o preconceito**

As situações de preconceito vivenciadas diariamente não permitem uma ampliação da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids. Impede que possa falar abertamente sobre a sua doença para as pessoas da sociedade externas ao seu convívio e ao ambiente familiar. Não pode contar com muitas pessoas ou outros membros da sociedade por receio de sofrer mais preconceitos. Tal situação é representada pelas falas:

*... ainda existe muito preconceito por causa dessa doença, ...não conhecem direito como é viver com a doença ou conviver com alguém que tem a doença (RF1-P3).*

*...ninguém colaborou na hora em que ela mais precisou, ela só teve a mim, mais ninguém... por causa do preconceito... me deixou revoltada... (RF1-P6).*

*A pessoa não conta porque tem medo de perder o emprego, tem medo de perder a família, de perder o marido... (RI2).*

Por outro lado, através da ação da rede, com orientações e conversas realizadas nos momentos de consulta entre profissionais e pacientes, podem achar soluções que minimizem as angústias no convívio com o HIV/aids conforme aponta em suas falas:

*A paciente desenvolve caminhos para lidar com o sofrimento, é conseguir ver aquilo de outra maneira e perceber que aquilo vai atingir de uma forma menos dolorosa... (RI2).*

O sofrimento e o preconceito dificultam a ampliação da rede e também podem trazer outros prejuízos nos relacionamentos e na vida social. Essas situações enfrentadas cotidianamente pela pessoa com HIV/aids podem ser minimizadas através de ações humanizadas como o apoio emocional e profissional.

### Uma rede de cuidado familiar restrita

A rede de cuidado familiar da pessoa com HIV/aids é restrita, sendo representada por apenas um ou outro membro deste contexto, conforme é observado em suas falas:

*Eu tenho 10 irmãos ao todo, e todos sabem do meu problema, mas quando eu fiquei doente só ela (a irmã) que veio me acolher (P6).*

*Existem outras pessoas na minha vida,... a minha tia... ela se preocupa comigo, me liga, pergunta como eu estou, mas não vive diariamente comigo! (P7).*

*O meu apoio é a minha esposa e os meus filhos, mas eles (os filhos) não sabem que eu tenho a doença! (P8).*

Ter uma rede familiar pouco ampliada traduz uma condição de auxílio familiar limitado e diz respeito aos pensamentos preconceituosos dos demais membros pertencentes a esta, ou mesmo, por auto-proteção da pessoa que vive com HIV/aids diante das possíveis reações frente à revelação às outras pessoas.

Neste sentido, os poucos membros da família envolvidos no cuidado da pessoa com HIV/aids trazem sobrecarga e solidão para quem está ao lado, ou, também, uma maior necessidade de autocuidado por parte da pessoa doente, como apontam algumas falas :

*Faço tudo por ele “sozinha”, nunca fui atrás de nada, acho que não precisa. Ele já sabe de tudo o que ele pode fazer e com o que ele precisa se cuidar, ele não é mais uma criança! (RF1-P2).*

*...eu não tenho nem tempo de sair para procurar ajuda porque eu trabalho, ...quando ele precisa de alguma coisa ou percebe que não está muito bem, ele vai no hospital... (RF1- P3).*

A rede de cuidado familiar comporta-se de forma distanciada da pessoa com HIV/aids em virtude de várias situações decorrentes da doença. Os motivos da falta de tempo para a busca por ajuda é apontada como uma limitação. Percebe-se que o preconceito, ainda presente na sociedade, traz fragilidades para o cuidado em rede.

### **Vivenciando limites na atuação do cuidado institucional de saúde**

O cuidado ofertado pelos profissionais de saúde do serviço institucional à pessoa com HIV/aids são realizados com algumas limitações, decorrente da grande demanda de atendimentos e do número escasso de profissionais qualificados, dificultando assim o atendimento e mesmo a sistematização da assistência. Tal situação é apontada da seguinte forma pelos membros:

*O ambulatório cresceu e a nossa falta maior é do profissional enfermeiro, do psicólogo, do psiquiatra... O Serviço de Assistência Especializado (SAE) deixa muito a desejar pela falta de enfermeira... a gente não consegue dar atenção a necessária as consultas de enfermagem, grupos de adesão pós consultas médicas... (RI2).*

Apesar de enfrentarem obstáculos no cuidado especializado, os profissionais da rede de cuidado institucional de saúde da pessoa com HIV/aids reconhecem a necessidade de dar continuidade ao trabalho conforme apontada nas falas abaixo:

*Eu estou aqui pra ajudá-los... a gente tem que buscar a qualidade de vida... a continuidade do cuidado é a qualidade de vida (RI1).*

Outro ponto que dificulta o atendimento específico às pessoas com HIV/aids está relacionado a grande demanda de atendimento de casos agudos, como: os acidentes de trabalho inter-institucional, mordedura de animais, violência sexual, entre outros, que são referenciados para o serviço pesquisado, conforme abordam nas falas:

*...temos que atender a demanda dos acidentes com perfuro-cortantes, ...mordedura de cachorro, ...casos de violência sexual... E, o paciente que vem aqui para consultar, a gente não consegue ver.!!! (RI2).*

*o que está acontecendo é que a gente está empurrando com a barriga, tapando buraco e apagando incêndio né?...porque não dá tempo... (RI2).*

O que também tem dificultado o atendimento na instituição

pesquisada é a estrutura física, que não cresceu com a demanda, ou seja, é pequena e com poucas áreas disponíveis para que os profissionais possam dar continuidade ao tratamento, sobretudo para o profissional enfermeiro conforme a fala a seguir:

*...se mandarem outra enfermeira pra cá, aí eu te pergunto: onde ela vai trabalhar? A gente está com problema que não é só de pessoal, é físico também... (RI2).*

*Hoje, nós temos cinco consultório médicos e apenas um consultório de enfermagem. Daí é aquela situação, se tiver duas enfermeiras, como é que nós vamos fazer? Porque uma deveria atender os crônicos e a outra os agudos... (RI2).*

Cuidar da saúde da pessoa com HIV/aids, não tem sido um tarefa fácil para parte dos membros da rede de cuidado institucional, uma vez que enfrentam diariamente situações como: grandes demanda de atendimentos, não relacionados ao HIV/aids, estrutura física limitada, assim como a falta de profissionais qualificados para atuarem nesses cuidados específicos. No entanto, os profissionais dispõem dos recursos existentes de maneira a atender da melhor forma aos que buscam os cuidados.

Assim, a pessoa acometida pela doença especificamente, vivencia uma condição de restrição familiar no que diz respeito à disponibilização dos cuidados por estes poucos membros desta rede. Situações de grandes dificuldades são também vivenciadas pelos membros da rede de cuidado institucional/profissional de saúde interferindo no bom andamento e atendimento na prestação dos cuidados.

## DISCUSSÃO

A aids é uma doença que assume ao longo dos anos um curso que, dependendo da carga viral, afeta o organismo da pessoa acometida e necessita de grandes habilidades dos cuidadores. Sobretudo dos membros da rede de cuidado familiar, no que diz respeito ao atendimento das necessidades de auxílio como: idas às consultas médicas, realização de exames, além de um tratamento em conjunto que minimize os sofrimentos que a doença possa causar. No entanto, é importante que a pessoa acometida pela doença se sinta bem, de forma que os cuidados recebidos possam garantir uma qualidade de vida ao



lado das pessoas com quem convivem diariamente (SILVEIRA; CARVALHO, 2002).

Assim, a aids é uma doença que requer dos cuidadores um preparo específico sendo que estes, na maioria das vezes, não se sentem preparados para realizar tal cuidado (GIR; REIS, 2001). Porém, mesmo que vivenciando essas dificuldades, a satisfação em proporcionar o cuidado a seu familiar com HIV/aids é percebida como prazerosa e gratificante.

Consideramos que a representação familiar no cuidado da pessoa com HIV/aids, influencia consideravelmente no apoio disponibilizado, principalmente quando o cuidado está relacionado ao apoio instrumental, além do cuidado afetivo, fato este considerado importante no atendimento de suas necessidades.

O apoio instrumental à pessoa com HIV/aids é, na maioria das vezes, disponibilizado pelo cuidador no domicílio, quase que em tempo integral. Na verdade, eles despendem de uma longa jornada de trabalho para darem conta das ações de cuidado. Esta é uma situação que tem acarretado para si fatores estressantes, assim como emocionais ao prestarem esses cuidados, pois o familiar, além da realização de tarefas domésticas, tem que dar conta dos cuidados específicos à doença. Tal situação é assim vista como absorvedoras das necessidades de cuidado das pessoas com HIV/aids, o que também implica em uma desestrutura da vida diária desses cuidadores (GIR; REIS, 2001).

As pessoas acometidas pelo HIV/aids possuem pelo menos um membro cuidador para auxiliarem nos seus cuidados, porém, para esses cuidadores, essa é uma atividade que realizam por ser mais uma opção de trabalho. No caso de possuírem um grau de parentesco com estas, este fato torna-se determinante para o cuidado. Neste sentido, apontam que embora deixem expressos sentimentos de preocupação com a pessoa doente, além da pena, raiva e medos, sentem-se bem em realizar os cuidados. O cansaço físico e mental foi também expressado pelos familiares, como resultado da realização de suas ações de cuidado contínuas (GIR; REIS, 2001).

No que concerne ao cuidado exercido no âmbito domiciliar, ou seja, os cuidados exercidos por cuidadores ou mesmo pelos membros da rede de cuidado familiar, a pessoa com HIV/aids têm preferência por estes cuidados em casa aos cuidados disponibilizados no âmbito institucional de saúde, fato este que confere grande importância à família, diante do favorecimento do cuidado relacionado ao apoio afetivo e social destas (GIR; REIS, 2001).

Como uma estratégia de atendimentos aos cuidados às pessoas

com HIV/aids, as orientações fornecidas pela rede de cuidado, seja ela familiar ou institucional de saúde, possibilita refletir sobre a doença, proporcionando que essas pessoas expressem seus sentimentos, advindos das angústias sofridas, ou mesmo de questões que desconhecem e necessitam estar sabendo até então. Diante disto, Silveira e Carvalho (2002), apontam a importância da realização de grupo com pessoas com HIV/aids, visto que tal encontro permite alívio, conforto, proporcionando a minimização da tensão e estresse. Estando em grupos em comum, neste caso, grupo de pessoas com HIV/aids, essas se sentem mais a vontade para externar seus sentimentos com relação à doença.

Para Gir e Reis (2001), as orientações advindas dos profissionais da saúde, por exemplo, solucionam grande parte dos conflitos, principalmente aqueles advindos dos enfrentamentos de estresse, oportunizando melhores esclarecimentos.

Silveira e Carvalho (2002) ressaltam que as informações ofertadas às famílias de pacientes com HIV/aids, no sentido de auxiliarem nos cuidados com estas, proporcionam a superação de determinadas dificuldades fazendo com que estas permaneçam ao lado da pessoa acometida pela doença por maior tempo. Porém, salientam que essas informações devem ser dadas com o cuidado para não confundi-las ou mesmo assustá-las, frente a grande demanda de informações que a doença necessita esclarecer, nos contextos de cuidado.

No que diz respeito à disponibilização dos cuidados ofertados pelos serviços especializados em aids, o Programa Brasileiro de DST/Aids conta com uma gama de serviços bastante heterogêneo no que diz respeito às suas características institucionais e de infraestrutura. Neste sentido, dentre os serviços disponibilizados com assistência especializada no cuidado em aids, em 74% das instituições existe pelo menos um médico infectologista. Os demais profissionais que compõem a equipe como: o enfermeiro, o psicólogo, a assistente social e o farmacêutico, estão presentes em mais de 76% das instituições, com exceção do dentista com 54,9% delas (MELCHIOR et al., 2006). A pesquisa revelou uma importante atuação do profissional médico e do profissional enfermeiro, embora estes sofressem algumas dificuldades estruturais na prestação da assistência, mas também contam com outras especialidades como o farmacêutico, entre outros, no que concerne a multidisciplinaridade de atuação.

Em relação ao volume de atendimentos às pessoas com HIV/aids realizados nas instituições de saúde, o profissional médico sente a

necessidade de deixar bem esclarecidas as informações pertinentes à doença como forma de garantir a adesão do tratamento com clareza e qualidade, porém a demora para dar conta deste atendimento a cada consulta é um fato que tem causados desconfortos e irritações por parte dos usuários destes serviços de uma forma geral (SILVEIRA; CARVALHO, 2002).

Assim, os serviços de saúde especializados, sobretudo os hospitais-dia e os ambulatorios, dispõem de outros profissionais para realizarem encaminhamentos específicos a cada um destes para atender as diversas necessidades das pessoas com HIV/aids que buscam estes centros de referência para atendimentos. Logo, o atendimento realizado por parte de outros profissionais como do psicólogo, por exemplo, ajudam com ações que visam minimizar as angústias e sofrimentos advindos da confirmação diagnóstica da doença, o qual contribui de forma enfática com este processo. No caso do profissional médico, este refere que a atuação conjunta na complementação do serviço por parte de outros profissionais reforça a adesão ao tratamento mediante suas prescrições (SILVA; OLIVEIRA; FIGUEIREDO et al., 2002). Tais situações refletem na consciência que estes profissionais têm em realizar o cuidado com parceria.

As vivências estabelecidas entre a pessoa com HIV/aids e sua rede de cuidado são representadas por trocas de afeto, apoio instrumental e, sobretudo por uma relação de convívio com a doença com grande preocupação em proporcionar um cuidado com atenção e qualidade. Para Mead (1972), essas vivências se dão a partir da compreensão de suas experiências vividas, de forma que os significados dados às coisas com as quais se relacionam ao longo de suas vidas, são construídos a partir de suas crenças, valores e interações.

## **CONCLUSÃO**

A rede de cuidado da pessoa com HIV/aids disponibiliza cuidados a estas os quais são considerados importantes para a continuidade das relações de vivências em saúde com a sociedade em geral. Diante disto, os cuidados ofertados pela rede de cuidado familiar, através de sentimentos de afetuosidade, assim como o apoio instrumental, colaboram para que suas relações de vivências cotidianas se tornem mais estreitas. Além disso, as orientações acerca do cuidado frente às preocupações relacionadas à doença, fornecidas pela rede, são sempre bem vindas fazendo com que estas se encontrem cada vez mais firmes em suas relações de convívio.

Já os membros da rede institucional/profissional de saúde, a atuação da equipe multi/interdisciplinar para atuarem no cuidado com vistas na preocupação com as ações de cuidado à pessoa com HIV/aids, bem como, através de orientações que esclareçam qualquer tipo de dúvida relacionada à doença, facilitam a compreensão da extensão desses cuidados, os quais terão continuidade no âmbito de seu domicílio por parte da rede de cuidado familiar. Logo, a adesão terapêutica é uma das consequências dessas trocas de conhecimentos realizadas entre estas, pessoas com HIV/aids e sua rede, as quais são advindas dos momentos de atendimento, como no caso dos atendimentos de consultas.

Enfim, a aids é uma doença que traz várias implicações no cuidado. Assim, exercer os cuidados à pessoa com HIV/aids não tem sido uma tarefa fácil, seja por parte da rede de cuidado familiar ou institucional/profissional de saúde onde, a primeira, enfrenta juntamente com as pessoas com HIV/aids, situações de sofrimentos advindos das complicações que a doença demanda ao longo de seu curso. Já a rede de cuidado institucional/profissional de saúde, enfrenta grandes dificuldades de atuação, diante da falta de profissionais qualificados para atender à demanda dos serviços não específicos à doença, além da estrutura física inadequada para a prestação do cuidado.

Diante do exposto, percebemos a necessidade de continuar potencializando a rede de cuidado da pessoa com HIV/aids, uma vez que diante de uma rede de cuidado familiar restrita, o reforço das ações de cuidado influenciam positivamente a vida dessas pessoas. Quanto ao potencial de atendimento disponibilizado pela rede de cuidado institucional/profissional de saúde, estas necessitam de ações de investimentos nos serviços públicos que podem promover a qualidade na assistência, haja vista as limitações diárias como: a estrutura física inadequada e o número limitado de profissionais qualificados para atender à demanda crescente de atendimentos.

## REFERENCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Ed70, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução 196/96**. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, 10 out. 1996. Disponível em:

<<http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>>. Acesso em: 10 outubro 2010.

GIR, E.; REIS, R. K. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de aids, no âmbito do domicílio. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 4, . 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342001000400004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342001000400004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 dezembro 2011.

GOMES, A. M. T.; SILVA, É. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dezembro 2011.

MARTINI, J. G.; MERELLES B. H. S. A enfermagem e o cuidado de pessoas com HIV/Aids. In: ABEN. **Proenf**. Saúde do adulto. Porto Alegre: SESCAD, 2007.

MEAD, G.H. **Espiritu, persona y sociedad**: desde el punto de vista del conductismo social. Buenos Aires: Editorial Paidós, 1972.

MELCHIOR, R. et al. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102006000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dezembro 2011.

PORTELA, M. C.; LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 40, supl, p. 70-79, 2006.

SILVA, N. E. K.; OLIVEIRA, L. A.; FIGUEIREDO, W. S. et al. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, 2002.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000500015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 dezembro 2011.

SILVA, A. L. C. N.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, 2009 .

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dezembro 2011.

SILVEIRA, E. A. A.; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, 2002. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000600010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000600010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro 2011.

\_\_\_\_\_. Suporte relacionado ao cuidado em saúde ao doente com aids: o modelo de comboio e a enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, 2011. Disponível e,:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342011000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342011000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro 2011.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar esta pesquisa, proporcionou uma aproximação da pessoa com HIV/aids e sua rede de cuidado, através da qual pude conhecer um pouco do universo de suas vivências e significados acerca da doença, assim como da sua rede de cuidado nas suas relações/interações de convívio. A complexa rede que interfere positivamente ou mesmo negativamente em suas vidas, deu-me condições para entender um pouco deste universo, assim como entender que estas servem de base para a realização de mudanças de padrões de vida, as quais necessitam ser compreendidas.

Durante todos os momentos de interação com a pessoa com HIV/aids e com sua rede de cuidado, pude mergulhar em seus universos e assim tentar compreender um pouco dos significados que permeiam este cotidiano. Consideramos ter sido inevitável perceber, mesmo que por instantes, a profundidade com que expressaram suas sensações/emoções, além dos sentimentos que versam suas relações de convívio em rede. A cada depoimento, percebi que muitos têm o que partilhar diante da grande necessidade de serem ouvidos e compreendidos. Tão logo a escuta de seus depoimentos com suas histórias de vida, foi essencial no sentido de possibilitar maior interação entre as pessoas pesquisadas.

As leituras realizadas com a busca de referências sobre o tema foi de extrema relevância assim como imprescindível para a construção deste processo. A cada descoberta, através das leituras, dos diálogos e interações com as pessoas com HIV e sua rede de cuidado, pude perceber as modificações de padrões de vidas aos que estas tiveram que se adequar desde o surgimento da doença. Percebeu-se que as histórias são traçadas por características e significados singulares que, juntamente com sua rede de cuidado, são vivenciadas a cada dia intensamente.

As pessoas pesquisadas possuem um perfil sócio demográfico e de saúde com baixa escolaridade, situação esta que converge para as dificuldades em entender o processo da doença, bem como as ações de cuidado a serem praticadas, revelando assim preocupações e medos diante da falta de conhecimento. Por outro lado, a doença não as impede de trabalhar ou mesmo de realizarem suas atividades cotidianas fato este que corrobora com a vida economicamente ativa que possuem.

O tempo que convivem com o HIV (de 6 a 19 anos), uma vez que se relaciona à adesão aos ARV, tal terapia permite viver por mais tempo

e com qualidade. No entanto há a necessidade de comprometimento tanto da pessoa com HIV/aids quanto da sua rede de cuidado, a fim de assegurar o bom convívio com a doença.

O aparecimento do HIV/aids em suas vidas proporcionou novas possibilidades de encará-la, como por exemplo, a preocupação do cuidado consigo mesmo fazendo com que estas buscassem uma vida mais saudável, seguindo o tratamento com menos riscos, ignorando qualquer atitude comprometedora que leve complicações para a sua saúde. Ao enxergarem a vida de outra maneira, permitem-se viver, ultrapassar as barreiras das dificuldades, tentando viver a vida da melhor maneira possível e enfrentando o preconceito existente por parte da sociedade. Assumir o cuidar da sua saúde, faz com que seja muitas vezes necessária, a busca de apoio na família, amigos, profissionais e sociedade em geral.

Constata-se que as pessoas com HIV/aids possuem um perfil sócio-demográfico que lhes impõem impedimentos como, por exemplo, a falta de conhecimentos acerca das atitudes de prevenção e cuidado consigo no momento do diagnóstico, fato este provavelmente relacionado com a menor escolaridade apresentada. Ao longo deste tempo de convivência com a doença, no entanto, adquiriram condições para buscarem o auto cuidado e a construção da sua rede de cuidado sólida, mesmo que restrita. Buscaram exercer suas atividades cotidianas, assim como o trabalho remunerado, conferindo a elas uma vida economicamente ativa. A condição de trabalharem, assim como de possuírem uma estabilidade de seu quadro clínico, pode ser também atribuída à boa adesão terapêutica, sobretudo a adesão medicamentosa, pois todas as pessoas pesquisadas realizam a terapia antirretroviral (TARV).

A rede de cuidado da pessoa com HIV/aids, seja ela a rede de cuidado familiar ou a rede de cuidado institucional/profissional de saúde, proporciona de uma forma geral, um cuidado comprometido com a sua saúde. Também fornecem apoio, afeto, carinho, força, auxílio para as suas atividades diárias, assim como proporcionam um cuidado centrado em ofertar um atendimento de qualidade, no qual a escuta faz parte dessas relações e interações.

A rede de cuidado familiar por sua vez enfrenta dificuldades juntamente com a pessoa com HIV/aids como o preconceito ainda presente na sociedade, mesmo depois de quase três décadas da epidemia. Essas pessoas necessitam de uma grande sensibilidade e de uma atenção mais humanizada a fim de modificarem essas atitudes.

A rede de cuidado institucional/profissional de saúde por sua vez,



enfrenta dificuldades em exercer o cuidado diante do número reduzido de profissionais no serviço, frente a grande demanda de atendimentos não específicos à doença, diminuindo o tempo disponível ao atendimento das necessidades daqueles que buscam esses cuidados no atendimento ambulatorial. A estrutura física inadequada também é um fator que acaba interferindo no cuidado prestado à pessoa com HIV/aids.

As características apresentadas pela pessoa com HIV/aids e sua rede de cuidado, no entanto, permitiram entender que cada etapa de suas vivências são fases a serem perpassadas, mas que necessitam ser enfrentadas para que possam dar continuidade no processo de viver com HIV/aids.

Conviver com uma doença crônica como a infecção pelo HIV e a aids, representa significados singulares e próprios para essas pessoas, mas que não as impedem de viver uma vida saudável e com qualidade dentro de seu universo. Viver com HIV/aids traz também significados como raiva, medo, solidão, tristeza e uma grande revolta, nos quais as limitações vivenciadas cotidianamente as fazem perceber que adaptações são necessárias para passar por esses obstáculos. Paralelos a esses significados vivenciam preconceitos os quais fazem parte da sua vida diária, fazendo com que sua autoestima se encontre abalada, interferindo na sua autoconfiança.

Assim, é necessária a afirmação dos vínculos estabelecidos entre a pessoa com HIV/aids e sua rede de cuidado a fim de fortalecer cada vez mais os laços de convivência. É possível ultrapassar as barreiras do preconceito e das dificuldades enfrentadas que a doença demanda a cada dia. Logo, os conhecimentos e trocas desses conhecimentos poderão minimizar esses sofrimentos.

A adoção de um referencial teórico como o interacionismo simbólico para o presente estudo foi importante na identificação desses significados, pois possibilitou compreender como essas construções se fazem nas relações das pessoas com HIV/aids no enfrentamento das diversas situações de saúde/doença na sociedade.

Conhecer o significado dos cuidados desenvolvidos no cotidiano das pessoas com HIV/aids e suas redes, possibilitou-me o desenvolvimento de melhores práticas para o atendimento desta população, assim como estabelecer maior vínculo entre essas redes (pessoas com HIV/aids e sua rede de cuidado), durante as ações de cuidado realizado.

Como lacuna de conhecimentos, fica a importância da necessidade das equipes de saúde, não somente dos serviços especializados e de referência, mas também as equipes de saúde de

instituições de saúde como hospitais gerais, e profissionais da rede básica de atendimento em saúde, fortalecerem-se, a fim de proporcionar, juntamente com os membros da rede de cuidado familiar, os potenciais de cuidado das pessoas que vivem com HIV/aids.

As equipes de enfermagem neste contexto, principalmente àquelas já envolvidas diariamente com o cuidado das pessoas com HIV/aids nas instituições de saúde em que atuam, poderão se apropriar cada vez mais desses cuidados evidenciando a necessidade do fortalecimento do cuidado em rede à pessoa acometida pela doença. Assim, em conjunto com os demais membros da rede, construirão as melhores estratégias para estabelecer esses cuidados, no intuito de minimizar as fragilidades evidenciadas neste processo de cuidar, além de se fortalecerem cada vez mais como profissionais atuantes diretamente no cuidado em aids.

Apropriar-se de um referencial teórico, oportuniza um conhecimento fundamentado cientificamente, sendo de grande importância para o estudo em questão. Contudo, a busca pelo referencial do Interacionismo Simbólico, proporcionou-nos uma aproximação das pessoas com HIV/aids, bem como da sua rede de cuidado no que concerne as relações/interações de vivências estabelecidas entre ambas partes.

Como grande implicação para a enfermagem, esta pesquisa revela que há uma necessidade de cada vez mais lutarmos contra o preconceito e pelas condições de cuidado a esses pacientes, assim como realizar estudos que busquem entender o viver com HIV/aids como condição crônica e que exijam tratamento contínuo e complexo. Entendemos que é importante que tenhamos equipes preparadas e orientadas para realizarem cada vez mais um cuidado integral e humanizado, visando os enfrentamentos de todas essas situações.

## REFERÊNCIAS

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M.R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, 2011. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro 2011.

BAGGIO, M. A. **Os significados das relações múltiplas do cuidado de si, do outro e do nós sob a perspectiva da complexidade**. 2008. 173f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Ed70, 2008.

BARROSO, L. M. M.et al. Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 4, 2010. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010321002010000400019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002010000400019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 novembro 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução 196/96**. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, 10 out. 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>>. Acesso em: 10 outubro 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Gestão municipal de saúde: textos básicos**. Rio de Janeiro: MS, 2001. 344p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde.  
**Programa Nacional de DST e Aids.** Brasília: Ministério da Saúde,  
2006. 156 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde.  
Programa Nacional de DST e Aids. **Rotinas de assistência domiciliar  
terapêutica (ADT) em HIV/Aids.** Brasília: MS, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites  
virais. **Dados de pesquisa-** A Aids no Brasil. Brasil, 2010a. Disponível  
em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/aids-no-brasil>>. Acesso em: 20  
dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites  
virais. **DST-** O que são DST. Brasília: MS, 2010b. Disponível em:  
<<http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-sao-dst>>. Acesso em: 20  
dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites  
virais. **Tratamento- Atendimento inicial.** Brasília: MS, 2010c.  
Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/atendimento-inicial>>.  
Acesso em: 20 dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da saúde. **Departamento de DST/Aids e Hepatites  
virais.** Brasília: MS, 2010d. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>.  
Acesso em: 17 maio 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites  
virais. **Medicamentos** - quem precisa tomar. Brasília: MS, 2010e.  
Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/quem-precisa-tomar>>.  
Acesso em: 20 dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites  
virais. **Medicamentos** - Medicamentos antirretrovirais. Brasília: MS,

2010f. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/medicamentos-antirretrovirais>>. Acesso em: 20 dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. **Qualidade de vida** - atividade física. Brasília: MS, 2010g. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/atividade-fisica>>. Acesso em: 20 dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. **Medicamentos** - efeitos colaterais. Brasília: MS, 2010h. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/efeitos-colaterais>. Acesso em: 02 dez. 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. **Tratamento** - Co-infecções. Brasil, 2010i. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/coinfeccoes>>. Acesso em: 20 dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites. Secretaria de vigilância em saúde. **Boletim epidemiológico Aids- DST**, Brasília, ano VIII, n. 01, 2011. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/vers\\_o\\_preliminar\\_69324.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/vers_o_preliminar_69324.pdf)>. Acesso em: 19 dezembro 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

BRICEÑO-LEÓN, R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cad. Saúde Pública**, v. 12, n. 1, p. 7-30, 1996.

CANZONIERE, A. M. **Metodologia da pesquisa qualitativa**-Petrópolis: Vozes, 2010.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Cultrix, 2007.

CARVALHO, C. M. L.; GALVAO, M. T. G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza - CE. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342008000100012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342008000100012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 dezembro 2011.

CORDEIRO, J. C. Redes sociais e saúde. **REDES- Revista hispana para el análisis de redes sociales**, v.12, 2007. Disponível em: <[http://revista-redes.rediris.es/pdf-vol12/Vol12\\_10.pdf](http://revista-redes.rediris.es/pdf-vol12/Vol12_10.pdf)> . Acesso em: 29 novembro 2010.

COSTA, J. P.; SILVA, L. M. S.; SILVA, M. R. F. et al. Expectativas de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados quanto a assistência de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 52, n 2, p. 172-176, 2006.

DEMO, P. **Pesquisa e informação qualitativa: aportes metodológicos**. Campinas: Papirus, 2001.

DOCHTERMAN, J. M.; BULECHEC, G. M. **Classificação das intervenções de enfermagem**. 4. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008 p. 988.

DOURADO, I. et al . Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102006000800003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102006000800003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28 dezembro 2011.

ERDMANN, A. L. **Sistemas de cuidados em enfermagem**. Pelotas. Pelotas: UFPel, 1996.

FIGUEIREDO, N. M. A.; VIANA, D. L.; TONINI, T. et al. Entre a filosofia e as políticas: o que saber sobre o SUS. In: FIGUEIREDO, N. M. T.; TONINI, T. **SUS e PSF para enfermagem: práticas para o cuidado em Saúde Coletiva**. 3 ed. São Paulo: Yendis, 2007.

FINE, G. A. O triste espólio, o misterioso desaparecimento e o glorioso triunfo do interacionismo simbólico. **RAE- Revista de Administração de Empresas**, v. 45, n 4, 2005. Disponível em: <<http://www16.fgv.br/rae/rae/index.cfm?FuseAction=Artigo&ID=4063&Secao=CLASSICOS&Volume=45&numero=4&Ano=2005>>. Acesso em: 19 novembro 2010.

FONTES, B. A. S. M. Interfaces do combate/prevenção de AIDS e Tuberculose em Recife. In: FONTES, B.; MARTINS, P. H. **Redes, práticas associativas e gestão pública**. Recife: UFPE, 2006. p. 75-112.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672010000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672010000200010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 novembro 2011.

FRANCIONE, F. F.; SILVA, D. G. V. O Processo de Viver Saudável de Pessoas com Diabetes Mellitus através de um Grupo de Convivência. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 6, n. 1, p. 105-111, 2007.

FREITAS, H. M. B. et al. Significados que os profissionais de enfermagem atribuem ao cuidado de crianças institucionalizadas com aids. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 3, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010407072010000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072010000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dezembro 2011.

GERHARDT, T. E.; RIQUINHO, D. L.; BEHEREGARAY, L. R. et al. Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde:

pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: MARTINS, P. H.; PINHEIRO, R. **Avaliação prática em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Recife. UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 287-298.

GIR, E.; REIS, R. K.. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de aids, no âmbito do domicílio. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 4, Dec. 2001. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342001000400004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342001000400004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 dezembro 2011.

GODWIN, D. Aspectos éticos. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3 ed.- Porto Alegre: Artmed, 2009.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C.. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, 2011. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dezembro 2011.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 8, Florianópolis, 2008. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4.

HAGUETTE, T; M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

JÚNIOR, A. B.; SZWARCOWALD, C. L.; PASCOM, A. R. P. et al. Tendências da epidemia de AIDS entre subgrupos sob maior risco no Brasil, 1980-2004. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 727-737, 2009.



LUZ, P. M.; MIRANDA, K. C. L. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/aids como forma de cuidar. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, supl, p. 1143- 1148, 2010.

MACHIN, D. G. Redes: um modelo para interagir, compartilhar informação e gerar conhecimento. In: MOYA, J.; SANTOS, E. P.; MENDONÇA, A. V. M.(Orgs.) **Gestão do Conhecimento em Saúde no Brasil: avanços e perspectivas**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2009. P 76-79.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: São Paulo S.A, 2003.

MARCHESINI, A. M. et al . Hepatites B e C em usuários de drogas injetáveis vivendo com HIV em São Paulo, Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 2011. Disponível em:  
<[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000900010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 14 outubro 2011.

MARQUES, Z. F. A. **A regulação como sustentabilidade às redes de cuidado**. Brasília: CONASENS, 2007.

MANTELLI, J.; SOUZA, S. S.. Promovendo o autocuidado para pessoas com problemas respiratórios crônicos: Asma e DPOC. In: SEMANA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM, 65, Florianópolis, 2004. **Anais...** Florianópolis: ABEN, 2004.

MARTINI, J. G.; MERELLES, B. H. S. A enfermagem e o cuidado de pessoas com HIV/Aids.In: ABEN. **Proenf**. Saúde do adulto. Porto Alegre: SESCAD, 2007.

MARTINS, P. H. As redes sociais, o sistema da dádiva e o paradoxo sociológico In: MARTINS, P. H.; FONTES, B. **Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas**. Recife: Universitária da UFPE, 2004.

\_\_\_\_\_. MARES (metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: \_\_\_\_\_; PINHEIRO, R. **Avaliação prática em saúde na perspectiva do usuário:** abordagem multicêntrica. Recife. UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009 p. 61-89.

\_\_\_\_\_; FONTES, B. **Redes sociais e saúde:** novas possibilidades teóricas. Recife: Universitária da UFPE, 2004.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev Latino-Americana de Enfermagem**, v. 4, n.3. p. 5-18, 1996. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>>. Acesso em: dia 29 agosto 2010.

MATTOS, R. A. PINHEIRO, R. **Gestão em redes:** práticas de avaliação, formação e participação na saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ- CEPESC – ABRASCO, 2006.

MEAD, G. H. **Espiritu, persona y sociedade:** desde el punto de vista del conductismo social. Buenos Aires: Editorial Paidós, 1972.

\_\_\_\_\_. **The Internet Enciclopédia of Philosophy.** 2006. Disponível em: <<http://www.iep.utm.edu/mead/>>. Acesso em: 20 outubro 2010.

MEIRELLES, B. H. S. **Viver saudável em tempos de Aids:** a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto da prevenção da infecção pelo HIV. 2003. 310f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

\_\_\_\_\_. **Redes sociais em saúde:** desafio para uma nova prática em saúde e Enfermagem. Trabalho apresentado para Concurso Público ao cargo de Professor Adjunto - Depto de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004. 31p. Trabalho não publicado.

MELCHIOR, R. et al. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102006000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dezembro 2011.

MENDES, E. V. **Atenção primária**. conduzindo as redes de atenção primária: reforma organizacional na atenção primária européia. Brasília: MS/OPAS, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em saúde. 6. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2006.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

NUCRON. Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoas com Doenças Crônicas. Florianópolis: UFSC, 2006.

OLIVEIRA, M. E. et al. **Cuidado humanizado**: possibilidades e desafios para a prática em enfermagem. Florianópolis. Cidade Futura, 2003. 216 p.

OPAS. Organização Pan Americana de Saúde- Representação Brasil. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2010. Disponível em: <[http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO\\_NMC\\_CCH\\_02.01\\_por.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMC_CCH_02.01_por.pdf)> Acesso em: 17 julho 2011.

PINHEIRO, P. N. C.; VIEIRA, N. F. C.; PEREIRA, M. L. D. et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do hiv/aids. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 4, 2005.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 17p.

PORTELA, M. C.; LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v.40, supl., p. 70-79, 2006.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102311X2006001100011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2006001100011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 dezembro 2011.

SADALA, M. L. A.; MATIAS, L. O. Os significados atribuídos ao cuidar de pacientes com aids. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 34, n. 1, p. 1-8, 2000. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n1/v34n1a01.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n1/v34n1a01.pdf)>. Acesso em: 01 julho 2010.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Gerencia de DST/Aids Perfil epidemiológico de Santa Catarina. **A epidemia da aids em Santa Catarina: tendências e desafios**. Disponível em: <[www.dive.sc.gov.br/](http://www.dive.sc.gov.br/)> Acesso em: 30 maio 2010a.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Estado da Saúde. **Hospital Nereu Ramos**. Disponível em: <[www.saude.sc.gov.br/hospitais/hnr/index.htm](http://www.saude.sc.gov.br/hospitais/hnr/index.htm)> Acesso em: 30 maio 2010b.

SCHRANK, G; OLSCHOWKY, A . O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, n. 1, p. 127-134, 2008.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciênc. saúde coletiva**, 2005. Disponível em:

<[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S14131232005000500025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14131232005000500025&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 novembro 2011.

SILVA, N. E. K.; OLIVEIRA, L. A.; FIGUEIREDO, W. S. et al. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, 2002.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000500015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 dezembro 2011.

SILVA, A. L. C. N.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, 2009 .

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dezembro 2011.

SILVEIRA, E. A. A.; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, 2002 . Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000600010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000600010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 dezembro 2011.

\_\_\_\_\_.; \_\_\_\_\_. Suporte relacionado ao cuidado em saúde ao doente com aids: o modelo de comboio e a enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, 2011. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 outubro 2011.

SOUZA, S. S.; VIEIRA, F. A.; KERKOSKI, E. et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. **Cogitare Enferm.**, v.14, n. 2, p. 278-284, 2009.

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C.; RODRIGUES, B. M. R. D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 39, n. 1, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342005000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 27 dezembro 2011.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem**. 2. ed. Florianópolis: Insular, 2004.

VIANA, A. L. A.; FARIA, R.; PACÍFICO, H. O SUS e as novas práticas de avaliação para gestão em redes: é possível conciliar a visão clássica de avaliação com novas práticas. In: MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ- CEPESC – ABRASCO, 2006.

ZANCHI, M. T.; ZUGNO, P. L. Sociologia da saúde. In: \_\_\_\_\_. **Saúde e doença**. 2.ed. ver., e ampl. Caxias do Sul: Educs, 2010. p. 440.

## APÊNDICES





## APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados - Pessoa com HIV/aids

### Instrumento de coleta de dados - Pessoa com HIV/aids

#### DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

NOME/PSEUDÔNIMO: \_\_\_\_\_  
 Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Sexo: (    )  
 masc. (    ) fem.  
 Idade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_  
 Estado civil: \_\_\_\_\_ Grau de instrução: \_\_\_\_\_  
 Residência: \_\_\_\_\_  
 Data que descobriu a doença: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.  
 Tratamento com ARV: (    ) Sim      (    ) Não

#### QUESTIONÁRIO

- 1) Como descobriu ser uma pessoa com HIV/aids?
- 2) Há quanto tempo você possui HIV/ aids?
- 3) Possui algum outro problema de saúde diagnosticado?
- 4) Como é para você conviver com HIV/aids?
- 5) Que necessidades de cuidado a doença trouxe para você?
- 6) Como você se cuida enquanto pessoa que vive com HIV/aids?
- 7) Busca apoio/cuidado com outras pessoas/instituições (rede de cuidado)? Se positivo, quem?
- 8) Qual a relação/ interação ligação entre você e estas pessoas/ instituições (sua rede de cuidado)? Como elas lhe ajudam a se cuidar?
- 9) De que maneira você avalia os cuidados que recebe? De que maneira a sua rede de cuidados contribui no seu tratamento enquanto pessoa que convive com HIV/aids?
- 10) Como você acredita poderia ser melhor cuidado na sua comunidade? Como potencializar a sua rede de cuidado?

Local \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ realização \_\_\_\_\_ da  
 entrevista: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Impressões e observações do entrevistador:

---

---

---

## APÊNDICE B - Instrumento de coleta de dados - Rede da Pessoa com HIV/aids

### Instrumento de coleta de dados - Rede da Pessoa com HIV/aids

#### DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

**SE PESSOA** (nome/ pseudônimo): \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Sexo: (    ) masc. (    ) fem.

Idade: \_\_\_\_\_

Tipo de relação/parentesco \_\_\_\_\_

Trabalho que realiza: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Grau de instrução: \_\_\_\_\_

Residência: \_\_\_\_\_

#### **SE INSTITUIÇÃO: (nome da instituição):** \_\_\_\_\_

Ano da constituição/formação: \_\_\_\_\_

Objetivo/finalidade da Instituição: \_\_\_\_\_

Função da pessoa entrevistada na organização/instituição: \_\_\_\_\_

#### QUESTIONÁRIO

1) De uma forma geral como está organizada para ajudar no cuidado as pessoas? \_\_\_\_\_

Qual a sua atuação no cuidado a pessoa com HIV/aids? O que faz por/para estas pessoas? \_\_\_\_\_

De que maneira você contribui no cuidado da pessoa com HIV/aids? \_\_\_\_\_

Você utiliza recursos da comunidade no auxílio/cuidado da pessoa com HIV/aids? Quais? \_\_\_\_\_

Como você percebe a sua relação/ ligação com a pessoa com HIV/ aids? Quando ajuda? Quando sente a necessidade? \_\_\_\_\_

O que mais poderia ser feito para melhorar/apoiar o cuidado das pessoas com HIV/Aids? O que falta? \_\_\_\_\_

Local de realização da entrevista: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Impressões e observações do entrevistador:

---

---

---

## **APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA**  
Tel. (048) 3721.9480 - 3721.9399  
e-mail: betinam@nfr.ufsc.br

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, Prof<sup>ª</sup>. Dra. Betina H. S. Meireles (pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Liliam Cristiana Júlio Tonnera, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada “*Rede de cuidado a pessoa com HIV/aids*”, que tem como objetivo compreender como as pessoas que vivem com HIV/aids atendidas em um ambulatório de referência do Estado de Santa Catarina constroem a sua rede de cuidado.

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar deste estudo e, por meio deste termo de consentimento, certificá-lo (a) da garantia de sua participação. Sua participação na pesquisa ocorrerá por meio de uma entrevista, que será gravada e transcrita para posteriormente ser efetuada a análise dos dados coletados. Informamos ainda, que esta pesquisa não trará riscos à sua pessoa, mas sim, irá contribuir na construção de melhores práticas e relações para a equipe de saúde e as redes de cuidado referenciadas.

Você tem a liberdade de recusar participar do estudo, ou caso aceite, retirar o seu consentimento a qualquer momento, uma vez que sua participação é voluntária. A recusa ou desistência da participação do estudo não implicará em nenhuma sanção, prejuízo ao seu atendimento, dano ou desconforto. Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos serão respeitados, mantendo o sigilo do seu nome e a imagem da instituição. Os dados serão utilizados em produções acadêmicas, como apresentação em eventos e publicações em periódicos científicos.

A pesquisadora está disponível para quaisquer esclarecimentos

no decorrer do estudo pelos telefones: (48) 3024-9436, e (48) 8404-9437, além do e-mail lcjtonnera@gmail.com ou pessoalmente. O material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora e poderá ser consultado sempre que desejar, mediante solicitação.

Liliam Cristiana Júlio Tonnera – Pesquisadora \_\_\_\_\_

Betina H. S. Meirelles – Orientadora: \_\_\_\_\_

Nesses termos e considerando-se livre e esclarecido (a) sobre a natureza e objetivo da pesquisa proposta, consinto minha participação voluntária, resguardando a autora do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

Nome do participante: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Florianópolis, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_.

## **ANEXOS**





## ANEXO A




**GOVERNO DE SANTA CATARINA**  
**Secretaria de Estado da Saúde**  
**Hospital Nereu Ramos**

## DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: **"Rede de cuidado a pessoas com HIV/Aids"**, e cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Florianópolis, 22 de novembro de 2010.

  
**Antônio F. B. Miranda**  
**Diretor**

Rua Rui Barbosa, 800 - Agronômica - CEP: 88025.301  
Florianópolis/ SC - e-mail: [har@saude.sc.gov.br](mailto:har@saude.sc.gov.br)  
FONE: (048) 216.9300 FAX: (048) 228.5533



© - Todos os direitos reservados - Projeto Aluno Antecipacion Inicializar 2.doc



## ANEXO B

**UFSC**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**esquisa e Extensão**  
**em Pesquisa com Seres Humanos**

**CERTIFICADO** N° 1157

de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade de Santa Catarina, instituído pela PORTARIA N.º 584 GR.99 de 04 de novembro de 1999, com base nas normas para a regulamentação do CEPSH, considerando o contido no Regulamento Interno do CEPSH, CERTIFICA que os pesquisadores e envolvidos em seres humanos no projeto de pesquisa abaixo especificado estão de acordo com os princípios estabelecidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP.

57 FR: 388304 e Cuidado a pessoas com HIV/Aids.

Horner Schlindwein Meirelles, Liliam Cristiana Júlio Tonnera

FLORIANÓPOLIS, 13 de Dezembro de 2010.

Coordenador do CEPIS/UFSC